



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Ο ρόλος των νοσηλευτών στη φροντίδα ατόμων που ζουν με επιληψία

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΣΟΦΙΑ ΓΙΑΛΕΤΖΗ Α.Μ. 836

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΕΛΠΙΝΙΚΗ ΛΑΪΟΥ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2023

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η επιληψία αποτελεί μια από τις πιο συχνές διαταραχές του νευρικού συστήματος που οφείλεται στη μη φυσιολογική λειτουργία των νευρώνων τμήματος ή ολόκληρου του εγκεφάλου. Είναι ζωτικής σημασίας τα άτομα με επιληψία να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που δημιουργεί αυτή η κατάσταση σε σωματικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο και να επιτευχθεί όσο το δυνατόν μεγαλύτερη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Σε αυτό αξιοσημείωτη μπορεί να είναι η αρωγή του νοσηλευτικού προσωπικού.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας ήταν η ανασκόπηση επιστημονικής βιβλιογραφίας σχετικά με τη διαχείριση της επιληψίας, καθώς και σύγχρονων επιστημονικών δεδομένων σχετικά με το ρόλο που διαδραματίζει το νοσηλευτικό προσωπικό στη φροντίδα ατόμων που ζουν με αυτή.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση ελληνικής και διεθνούς επιστημονικής βιβλιογραφίας από έγκυρες διαδικτυακές πηγές και επιστημονικά συγγράμματα. Για την αναζήτηση σύγχρονων επιστημονικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ηλεκτρονική βάση Pubmed και συνδυασμός των λέξεων-κλειδιών nurses, epilepsy, effectiveness και management.

Αποτελέσματα: Μέσω της παρούσας εργασίας αναδύθηκε μια σειρά από ευρήματα που αναδεικνύουν την αξιοσημείωτη συνεισφορά που μπορεί να έχουν οι νοσηλευτές στη ζωή ενός ατόμου που πάσχει από επιληψία. Αυτό επιτυγχάνεται με την άμεση φροντίδα του ασθενούς, μέσω της σωστής ενημέρωσης του ατόμου και των οικείων του, καθώς και με τη διδασκαλία ικανοτήτων αυτοφροντίδας. Ακόμα, σπουδαίο ρόλο διαδραματίζει η ύπαρξη εξειδικευμένων γνώσεων και εμπειριών στο νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά στην κατάσταση την οποία καλούνται να διαχειριστούν.

Συμπεράσματα: Οι ασθενείς με επιληψία είναι σε θέση, με τη σωστή αρωγή, να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή εφόσον μάθουν να αναγνωρίζουν και να μειώνουν τους παράγοντες κινδύνου πρόκλησης επιληπτικών κρίσεων. Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού είναι ιδιαίτερα σημαντικός για την αναγνώριση πιθανών προβλημάτων, τη θεραπεία και την υποστήριξη τόσο του ασθενή όσο και των δικών του.

Λέξεις-κλειδιά: Επιληψία, ρόλος νοσηλευτών, ποιότητα ζωής, νοσηλευτική παρέμβαση, επιληπτική κρίση.

ABSTRACT

Background: Epilepsy is one of the most common disorders of the nervous system due to the abnormal function of the neurons of part or the entire brain. It is vital that the people with epilepsy are able to face the challenges this condition creates physically, psychologically and on a social level and achieve the greatest possible improvement in their quality of life. In this, the help of the nursing staff can be important.

Aim: The aim of this study was to review scientific literature on the management of epilepsy, as well as current scientific data on the role that nursing staff play in the care of people living with it.

Methods: A review of the Greek and foreign language literature was carried out, which included recent scientific articles, as well as authoritative online and offline sources. To search for up-to-date scientific data, the electronic database Pubmed was used with the combination of the keywords nurses, epilepsy, effectiveness and management.

Results: Through the present study, a series of findings emerged that highlight the remarkable contribution that nurses can have on the life of a patient suffering from epilepsy. This can be achieved either by taking care of the patient directly, or by properly informing him and his relatives, as well as by teaching self-care skills, in order to improve his life. Furthermore, the existence of specialized knowledge and experience in the nursing staff about the situation they are dealing with is also important.

Conclusions: A patient with epilepsy is able, with the right help, to live a normal life, as long as he learns to recognize and reduce the risk factors which cause epileptic seizures. The role of nursing staff is particularly important, because they can recognize possible problems, contribute to the treatment and support both the patient and his family.

Key-words: Epilepsy, nurses' role, quality of life, nursing intervention, epileptic seizure.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|---|----|
| Εξώφυλλο | 1 |
| Περίληψη..... | 2 |
| Abstact..... | 3 |
| Περιεχόμενα..... | 4 |
| Λίστα συντομογραφιών..... | 6 |
| Ορισμοί- Έννοιες..... | 7 |
| I.Ιστορική αναδρομή | 8 |
| II Επιδημιολογία..... | 8 |
| 1.1 Παθοφυσιολογία και αίτια..... | 9 |
| 1.2 Τύποι επιληπτικών κρίσεων..... | 10 |
| 1.2.1 Εστιακές επιληπτικές κρίσεις..... | 10 |
| 1.2.2 Γενικευμένες κρίσεις..... | 11 |
| 1.2.3 Άγνωστες κρίσεις..... | 13 |
| 1.2.4Status Epilepticus..... | 14 |
| 1.3 Προδιαθεσικοί παράγοντες..... | 15 |
| 1.4 Διάγνωση..... | 15 |
| 1.5 Θεραπεία..... | 17 |
| 1.5.1. Φαρμακευτική θεραπεία..... | 17 |
| 1.5.2. Χειρουργική επέμβαση..... | 17 |
| 1.5.3. Κετογονική δίαιτα..... | 18 |
| 1.5.4. Διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου..... | 18 |

| | |
|--|----|
| 1.6 Πρόγνωση..... | 19 |
| 1.7Επιπτώσεις επιληψίας..... | 19 |
| 1.8Επιληψία και κύηση..... | 20 |
| 1.9 Αιφνίδιος θάνατος ασθενών με επιληψία..... | 21 |
| 2.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή | 22 |
| 2.2 Βήματα για την άμεση αντιμετώπιση μιας επείγουσας επιληπτικής κατάστασης..... | 24 |
| 3.Σκοπός..... | 25 |
| 4. Υλικό και μέθοδος..... | 25 |
| 4.1 Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης..... | 25 |
| 4.2 Κριτήρια επιλεξιμότητας..... | 26 |
| 4.3. Επιλογή μελετών..... | 26 |
| 4.4. Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων..... | 26 |
| Σχήμα 1. Διάγραμμα ροής PRISMA..... | 28 |
| 5. Αποτελέσματα..... | 29 |
| 5.1 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις με σκοπό την ενημέρωση ασθενών με επιληψία και την προαγωγή της αυτοφροντίδας..... | 36 |
| 5.2 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την παροχή βοήθειας σε άτομα με επιληψία που συνυπάρχει με κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας..... | 43 |
| 5.3 Σύγκριση της συνηθισμένης φροντίδας με την φροντίδα που παρέχεται από εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό..... | 45 |
| 6. Συμπεράσματα..... | 47 |
| 7. Βιβλιογραφία..... | 50 |

ΛΙΣΤΑ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

HEΓ: Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα

ΝΕΣΕ: Νοσηλευτής εξειδικευμένος στην επιληψία

NDDI: Neurological Disorders Depression Inventory

QOLIE: Quality of Life in Epilepsy

STAI: State–Trait Anxiety Inventory

SUDEP: Ξαφνικός απροσδόκητος θάνατος στην επιληψία.

BDI: Beck Depression Inventory

BAI: Beck Anxiety Inventory

MMAS-8: eight-item Morisky Medication Adherence Scale

SWLS: Satisfaction with Life Scale

CD-RISC: Connor-Davidson resilience scale

Neuro-QOL: Neurological Quality of Life

O-PACIC: Older Patient Assessment of Chronic Illness Care scale

ΟΡΙΣΜΟΙ- ΕΝΝΟΙΕΣ

Επιληπτική φάση: Ο χρόνος εμφάνισης μιας κρίσης.

Μεσοκριτική φάση: Ο χρόνος που μεσολαβεί από την μία κρίση στην επόμενη, ο οποίος ποικίλλει από μερικά δευτερόλεπτα έως ακόμα και ολόκληρα χρόνια.

Μετακριτική φάση: Η περίοδος μετά από μια κρίση ως τη στιγμή της ολοκληρωτικής επαναφοράς του ατόμου.

Σημειολογία της κρίσης: Οι συμπεριφορές που μπορεί να υπάρχουν σε μια κρίση.

I. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Σύμφωνα με τους Ladino, et al. (2016), η επιληψία είναι ένα πρόβλημα που απασχόλησε την ανθρωπότητα από την αρχαιότητα ακόμα, καθώς βρέθηκαν ασσυριακά και βαβυλωνιακά κείμενα με αναφορές που χρονολογούνταν περίπου από το 2000 π.Χ. Σε κάποιο βαβυλωνιακό κείμενο που βρέθηκε το 1067-1046 π.Χ. υπήρχαν αναφορές σε διάφορους τύπους κρίσεων που αποδίδονταν σε κάποιο πνεύμα ή δαιμονική παρουσία (Wolf, 2014). Στην Ευρώπη τον Μεσαίωνα, υπήρχε η πεποίθηση ότι η επιληψία ήταν η θεϊκή τιμωρία ενός αμαρτωλού ανθρώπου. Ο Ιπποκράτης ήταν από τους πρώτους που ανέφερε ότι η επιληψία είναι μια ασθένεια που προκαλείται από κάποια δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Ακόμα, την εποχή της αναγέννησης, η εξέλιξη της ανατομίας, χημείας, φαρμακευτικής και παθολογίας παρείχαν την ευκαιρία για καλύτερη κατανόηση της νόσου. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί, πως ακόμα και σήμερα που υπάρχει επιστημονική εξήγηση για την κατάσταση αυτή, υπάρχουν περιοχές στον κόσμο, όπου τα άτομα που νοσούν στιγματίζονται και περιθωριοποιούνται (Ladino, et al., 2016).

II. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η εμφάνιση ενός επεισοδίου επιληπτικής κρίσης δε θα οδηγήσει αναγκαστικά σε χρόνια διαταραχή δεδομένου ότι σε παγκόσμιο επίπεδο η πιθανότητα εκδήλωσης μιας μόνο κρίσης στην ζωή ενός ανθρώπου αγγίζει το 10%, ενώ η επιληψία επηρεάζει το 1-2% των ανθρώπων. Πρόκειται για μια από τις πιο συνηθισμένες νευρολογικές διαταραχές που επηρεάζει περίπου 50 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως (Falco-Walter, 2020).

Στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 100.000 ασθενείς που πάσχουν από επιληψία (Ελληνική Εθνική Ένωση κατά της Επιληψίας, 2018). Επιπλέον, ο κίνδυνος πρόωρου θανάτου του ασθενούς λόγω τραυματισμού του κατά τη διάρκεια μιας κρίσης είναι 1:100 στα άτομα υψηλού κινδύνου και 1:1000 στον γενικό πληθυσμό. Ακόμα, σε ηλικίες κάτω των 16 ετών οι ξαφνικοί θάνατοι δεν είναι κάτι σύνηθες, εκτός αν ο ασθενής εμφανίζει και κάποιο άλλο νευρολογικό πρόβλημα. Γενικότερα, στα παιδιά η πρόγνωση είναι καλή, δεδομένου ότι το 80% απαλλάσσεται από τις κρίσεις. Σύμφωνα με έρευνες, στις αναπτυσσόμενες χώρες το 80% των ατόμων με επιληψία δεν λαμβάνει κάποια φαρμακευτική αγωγή (Ελληνική Εθνική Ένωση κατά της Επιληψίας, 2018).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι είναι πιθανή η αύξηση των περιστατικών επιληψίας στο μέλλον, λόγω της επιβίωσης των ανθρώπων μετά από καταστάσεις που στο παρελθόν ήταν μοιραίες, όπως ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, ένας όγκος εγκεφάλου ή ένα σοβαρό τραύμα στην περιοχή της κεφαλής (Falco-Walter, 2020).

1.1. ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΙΤΙΑ

Σύμφωνα με έρευνες, η εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων οφείλεται στη μη φυσιολογική λειτουργία των νευρώνων τμήματος ή ολόκληρου του εγκεφάλου, όταν αυτοί διαταράσσονται από πλήθος αιτιών, όπως μια μεταβολική διαταραχή ή μια λοίμωξη. Η επιληψία χαρακτηρίζεται από την παρουσία δύο ή περισσότερων αντανακλαστικών ή απρόκλητων επιληπτικών κρίσεων με περισσότερες από 24 ώρες διαφορά ή την παρουσία ενός μόνο περιστατικού εμφάνισης σπασμών σε ένα ασθενή που έχει μεγάλο ποσοστό επανεμφάνισης (>60%) μέσα στην επόμενη δεκαετία. Όσον αφορά στα παιδιά, συνήθως η εμφάνιση επιληψίας οφείλεται σε κάποιο γενετικό παράγοντα, σε δυσπλασίες της ανάπτυξης του φλοιού ή σε κάποια βλάβη λόγω περιγεννητικής προσβολής. Στην ηλικιακή ομάδα των ενηλίκων χωρίς σημαντική πιθανότητα εκδήλωσης κρίσεων, αυτές μπορεί να εμφανιστούν μετά από μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα, κάποιο τραύμα στο κεφάλι, ακόμα και λόγω όγκων. Πρωτογενείς νευροεκφυλιστικές διαταραχές, όγκοι και τραύματα στο κεφάλι, είναι συνήθως οι πιθανότερες αιτίες εμφάνισης της επιληψίας σε ηλικιωμένους ασθενείς. Αξιοσημείωτο είναι δε το γεγονός ότι περίπου το 50% των περιπτώσεων των ατόμων με επιληψία είναι άγνωστης αιτιολογίας (Falco-Walter, 2020).

Χάρη στην εξέλιξη της επιστήμης, με την ανακάλυψη της μαγνητικής τομογραφίας και των γενετικών αναλύσεων, έχει πλέον γίνει εφικτή η αναγνώριση των περισσότερων αιτιών εμφάνισης επιληψίας. Αυτά θα μπορούσαν να είναι:

- ❖ **Κάποια βλάβη ή κάκωση των ημισφαιρίων** στην περίπτωση των εστιακών κρίσεων. Η συγκεκριμένη περίπτωση μπορεί να περιλαμβάνει : σκλήρυνση του υποκάμπου, αγγειακές δυσπλασίες, διαταραχές της νευρωνικής μετανάστευσης (για παράδειγμα φλοιώδης δυσπλασία), εγκεφαλίτιδα, αμαρτώματα, όγκους των νευρώνων και των γλοιοκυττάρων, αυτοάνοσα νοσήματα, τραυματισμούς του εγκεφάλου, εμβολικά εγκεφαλικά επεισόδια και αιμορραγίες. Αξίζει να σημειωθεί πως δεν προκαλούν όλες οι βλάβες της

περιοχής του εγκεφάλου επιληψία και δυστυχώς οι συνθήκες κατά τις οποίες μια βλάβη είναι σε θέση να δημιουργήσει μια τέτοια κατάσταση δεν έχουν πλήρως κατανοηθεί.

- ❖ **Κληρονομικά αίτια:** Έχουν βρεθεί συγκεκριμένες γονιδιακές μεταλλάξεις που μπορούν να οδηγήσουν σε ένα εστιακό ή γενικευμένο επιληπτικό σύνδρομο (Benjamin et al., 2016).

Επίσης η εμφάνιση επιληψίας μπορεί να οφείλεται σε δευτερογενή αίτια όπως:

- ❖ **Μεταβολικές διαταραχές:** υπογλυκαιμία, υπονατρίαμια
- ❖ **Δηλητηριάσεις:** κοκαΐνη, αλκοόλ
- ❖ **Οξείες κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις κι υποξικές-ισχαιμικές καταστάσεις:** συγκοπτικό επεισόδιο, εμβολικό αγγειακό επεισόδιο, καρδιακή ανακοπή (Benjamin et al., 2016).

1.2. ΤΥΠΟΙ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΩΝ ΚΡΙΣΕΩΝ

1.2.1. Εστιακές επιληπτικές κρίσεις

Οι επιληπτικές κρίσεις διακρίνονται αρχικά σε εστιακές, στις οποίες εμπλέκεται τμήμα του εγκεφαλικού φλοιού και στις γενικευμένες όπου εμπλέκεται ολόκληρος ο εγκεφαλικός φλοιός. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι κρίσεις αυτές παρουσιάζουν δυναμική και εξελισσόμενη ηλεκτρική εκφόρτιση, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει στη μετατροπή μιας έντονης απλής εστιακής κρίσης σε σύνθετη διάχυτη, καθώς και την εξέλιξη μιας εστιακής κρίσης σε δευτερογενώς γενικεύομενη τονικοκλωνική κρίση. Επιπρόσθετα, διαφορετικοί τύποι κρίσεων ή ένας τύπος κρίσης διαφορετικής έντασης, είναι πιθανόν να εμφανιστούν σε έναν μόνο ασθενή (Benjamin et al., 2016).

Στις εστιακές επιληπτικές κρίσεις το επίπεδο συνείδησης του ασθενούς, καθώς και οι αρχικές κινητικές εκδηλώσεις, αποτελούν σημεία προσδιορισμού των εστιακών κρίσεων. Ακόμα, η πιθανότητα εξέλιξης μιας εστιακής κρίσης σε αμφοτερόπλευρη τονικοκλωνική κρίση οδηγεί στην κατηγοριοποίηση της (Pack, 2019). Οι εστιακές κρίσεις διακρίνονται σε:

- i. Απλές Εστιακές κρίσεις:** Ο συγκεκριμένος τύπος κρίσης ξεκινά από μια μικρή περιοχή του εγκεφάλου και δεν περιλαμβάνει στη συμπτωματολογία προβλήματα της συνείδησης. Οι απλές κρίσεις μπορεί να είναι κινητικές, αισθητικές ή ψυχολογικές. Όσον αφορά στις κινητικές κρίσεις, αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν ρυθμικούς σπασμούς ή δύσκαμπτες κινήσεις σε τμήμα του σώματος. Οι αισθητικές χαρακτηρίζονται συνήθως από μια αίσθηση, όπως για παράδειγμα ναυτία, ενώ οι ψυχολογικές από ένα συναίσθημα όπως ο φόβος ή το déjà vu. Συνήθως η εμφάνιση αυτών των κρίσεων προμηνύουν την εμφάνιση εντονότερων κρίσεων και αποκαλούνται αύρα. Ακόμα, διακρίνονται σε:
- **Απλές εστιακές κρίσεις χωρίς έκπτωση της λειτουργικότητας**, με την παρουσία για παράδειγμα μιας εσωτερικής αίσθησης.
 - **Απλές εστιακές κρίσεις με έκπτωση της λειτουργικότητας**, που μπορεί για παράδειγμα να εκδηλωθούν με σπασμούς σε κάποιο άκρο, αφαιρώντας τη δυνατότητα του ασθενούς να είναι λειτουργικός.
- ii. Σύνθετες εστιακές κρίσεις:** Ο συγκεκριμένος τύπος κρίσης προκαλεί προβλήματα στο επίπεδο συνείδησης. Συνήθως έχει διάρκεια 1-3 λεπτών και μετακριτική φάση λεπτών ή και ωρών. Ο επηρεασμός της συνείδησης μπορεί να αφορά ελάχιστη έως την πλήρη ανικανότητα ανταπόκρισης. Οι εκδηλώσεις μιας τέτοιας κρίσης είναι ανάλογες του σημείου έναρξης της και μπορεί να αφορούν διακοπή του λόγου, κλωνικές κινήσεις του προσώπου, των δακτύλων, των άκρων, αισθητικά συμπτώματα, οπτικές ψευδαισθήσεις, κ.α
- iii. Εστιακές κρίσεις με δευτερογενή γενίκευση:** Οι συγκεκριμένες κρίσεις ξεκινούν χωρίς διαταραχές στη συνείδηση, η οποία χάνεται στην πορεία της κρίσης με την ταυτόχρονη εμφάνιση σπασμών (Benjamin et al., 2016).

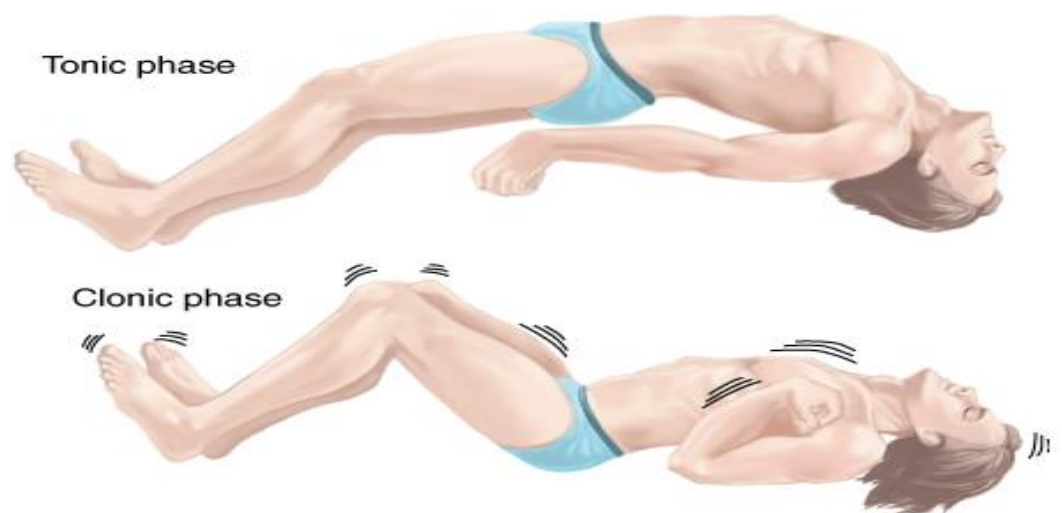
1.2.2. Γενικευμένες κρίσεις

Ταξινομούνται ανάλογα με τις κινητικές ή μη κινητικές εκδηλώσεις. Διακρίνονται σε:

- i. Γενικευμένες τονικο-κλωνικές κρίσεις (Grand Mal):** Συνήθως διαρκούν 1 με 3 λεπτά και περιλαμβάνουν την πλήρη απώλεια της συνείδησης του ασθενούς. Η τονική φάση της κρίσης αφορά στη σύσπαση όλων των άκρων του σώματος

με αρκετές πιθανότητες για τον ασθενή να βγάλει ήχους ή να κλάψει, ακόμα και να δαγκώσει τη γλώσσα του. Αμέσως μετά ακολουθεί η κλονική φάση κατά την οποία υπάρχουν ρυθμικά επαναλαμβανόμενα τινάγματα των άκρων, χλωμή όψη του δέρματος στην περίπτωση που έχει επηρεαστεί η αναπνοή και πιθανή ακράτεια του εντέρου ή της ουροδόχου κύστης (Pack, 2019).

Οι φάσεις της τονικο-κλονικής κρίσης φαίνονται στην εικόνα 1.



Source: McKean S, Ross JJ, Dressler DD, Brotman DJ, Ginsberg JS: *Principles and Practice of Hospital Medicine*: www.accessmedicine.com

Copyright © The McGraw-Hill Companies, Inc. All rights reserved.

Εικόνα 1: Οι φάσεις μιας τονικο-κλονικής κρίσης

- ii. **Αφαιρετικές κρίσεις:** Είναι συχνότερες στα παιδιά και αρκετές φορές δεν γίνονται εύκολα αντιληπτές διότι διαρκούν συνήθως λιγότερο από 10 δευτερόλεπτα. Έχουν ως σύμπτωμα την αιφνίδια απώλεια της συνείδησης και το απλανές βλέμμα. Υπάρχουν ωστόσο περιπτώσεις όπου υπάρχει ήπια απώλεια του μυϊκού τόνου του αυχένα. Στην περίπτωση που μια κρίση κρατήσει περισσότερα από 20 δευτερόλεπτα, κάποιες φορές εμφανίζονται αυτοματισμοί. Με το πέρας της κρίσης, η συνείδηση και η συμπεριφορά του ατόμου επιστρέφουν στην πρότερη κατάσταση, συχνά δεν υπάρχει ανάμνηση του γεγονότος, ενώ μερικές φορές είναι πιθανή η ύπαρξη σύγχυσης στην περίπτωση αλλαγής περιβάλλοντος. Τέλος, είναι τύπος επιληπτικής κρίσης όπου δεν υπάρχει μετακριτική περίοδος (Benjamin et al., 2016).

- iii. **Γενικευμένες κλονικές κρίσεις:** ο ασθενής πραγματοποιεί επαναλαμβανόμενες και ρυθμικές απότομες κινήσεις (τινάγματα) και στα δυο μέρη του σώματος του.
- iv. **Γενικευμένες τονικές κρίσεις:** Περιλαμβάνει σύσπαση όλων των μυών των άκρων του σώματος του ασθενούς.
- v. **Γενικευμένες μυοκλονικές κρίσεις:** χαρακτηρίζονται από απότομες κινήσεις (τινάγματα) που συμβαίνουν αμφοτερόπλευρα στα άκρα του σώματος, στο πρόσωπο, στους οφθαλμούς ή στα βλέφαρα του ασθενούς, χωρίς όμως αυτές να έχουν ρυθμικό ή απαραίτητα επαναλαμβανόμενο χαρακτήρα.
- vi. **Γενικευμένη α-τονική κρίση:** Ο συγκεκριμένος τύπος κρίσης κρατά σύντομο χρονικό διάστημα και εκδηλώνεται ως αποτέλεσμα της ξαφνικής απώλειας του μυϊκού τόνου στα χέρια ή στα πόδια. Κατά συνέπεια, είναι εύκολος ο τραυματισμός του ασθενούς κατά την πτώση, σε περίπτωση που στέκεται όρθιος.
- vii. **Μυοκλονικο-τονικο-κλονική κρίση:** Αποτελεί ένα νέο τύπο επιληπτικής κρίσης που συναντάται στη νεανική μυοκλονική επιληψία και που ξεκινά με μη ρυθμικό τίναγμα και στις δύο πλευρές του σώματος που ακολουθείται από μια τονικο-κλονική κρίση.
- viii. **Μυοκλονικο- α-τονική κρίση:** νέος τύπος κρίσης με αρχικά μη ρυθμικό τίναγμα που οδηγεί στην πορεία σε απώλεια του μυϊκού τόνου σε όλο το σώμα και συναντώνται στο Doose syndrome.

1.2.3. Άγνωστες κρίσεις

Υπάρχουν επιληπτικές κρίσεις που είναι δυσκολότερο να ταξινομηθούν στους παραπάνω τύπους και κατηγοριοποιούνται με βάση κινητικές (τονικο-κλονικοί

επιληπτικοί σπασμοί) ή μη κινητικές εκδηλώσεις. Στην περίπτωση που οι πληροφορίες για μια κρίση δεν επαρκούν, αυτή θεωρείται αταξινόμητη (Pack, 2019).

1.2.4. Status Epilepticus

Το Status Epilepticus είναι μια επείγουσα κατάσταση κατά την οποία ο ασθενής εμφανίζει συνεχείς ή ταχέως υποτροπιάζουσες κρίσεις, δίχως ο ίδιος να έχει την δυνατότητα να επανέλθει πλήρως. Μπορεί να υπάρξει τόσο στις εστιακές όσο και στις γενικευμένες επιληψίες. Το Status Epilepticus μπορεί να είναι συσπαστικό (grand mal), το οποίο πρέπει να αντιμετωπιστεί άμεσα λόγω της επιζήμιας δράσης που μπορεί να έχει για τον εγκέφαλο και συνήθως εμφανίζεται με τη διακοπή της θεραπείας σε διαγνωσμένη επιληψία. Ακόμα, μπορεί να εμφανιστεί στην περίπτωση που ένας χρόνιος χρήστης αλκοόλ ή ναρκωτικών ουσιών προβεί στην διακοπή τους, καθώς και σε λοιμώξεις, τραυματισμούς, αιμορραγίες ή όγκους του εγκεφάλου (Benjamin et al., 2016). Επιπρόσθετα, ένας ακόμα τύπος είναι το σύνθετο εστιακό Status Epilepticus, κατά το οποίο ο ασθενής βρίσκεται σε μια κατάσταση συνεχούς σύγχυσης που κάποιες φορές ακολουθείται από αυτόνομους και κινητικούς αυτοματισμούς. Μπορεί και αυτό να οδηγήσει σε μόνιμη βλάβη του εγκεφάλου και συνήθως χρησιμοποιούνται φάρμακα που δεν προκαλούν αναπνευστική καταστολή. Παρόμοια κατάσταση, με τον ασθενή σε σύγχυση που ακολουθείται από κάποιες αυτοματοποιημένες συμπεριφορές, είναι και το αφαιρετικό Status Epilepticus (petit mal status), το οποίο συναντάται σε νέες ηλικίες. Ωστόσο, συνήθως δεν επιφέρει μόνιμες βλάβες και αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά με βενζοδιαζεπίνες (Benjamin et al., 2016).

Τέλος, το εστιακό κινητικό Status (epilepsy partialis continua), θα μπορούσε να προκαλεί εστιασμένες κινήσεις στην περιοχή του προσώπου ή του χεριού, ακόμα και σπασμούς σε μεγάλη σχετικά περιοχή του σώματος. Η αιτία, αν διαπιστωθεί, θα μπορούσε να είναι κάποιο αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, κάποιο νεόπλασμα ή τραυματισμός, εγκεφαλίτιδα και η υπεργλυκαιμία. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι είναι τύπος επιληψίας που συχνά δεν ανταποκρίνεται στη συντηρητική θεραπεία και απαιτεί την επέμβαση του νευροχειρουργού. Το μετανοξικό μυοκλωνικό status συνήθως αφορά μια μη αναστρέψιμη κατάσταση, διότι σπάνια ανταποκρίνεται στα θεραπευτικά μέσα (Benjamin et al., 2016).

Γενικότερα, το Status Epilepticus απαιτεί άμεση θεραπευτική προσέγγιση διότι όσο αυξάνεται το χρονικό διάστημα της παραμονής του, τόσο αυξάνονται και οι

πιθανότητες να προκληθεί σημαντική βλάβη στον εγκέφαλο του ασθενούς. Η αρχική θεραπευτική προσέγγιση στις πιο σοβαρές περιπτώσεις πρέπει να είναι επιθετική. Αν δεν έχει αποτέλεσμα, στην επόμενη ώρα από την εμφάνιση των συμπτωμάτων θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν αναισθητικά με τη βοήθεια διασωλήνωσης, καθώς και τεχνητών μέσων για την υποστήριξη της αναπνοής (Benjamin et al., 2016).

1.3. ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Υπάρχουν παράγοντες που είναι πιθανό να ευνοήσουν την αύξηση των επιληπτικών κρίσεων σε ασθενείς με κάποια μορφή επιληψίας. Αυτοί θα μπορούσαν να είναι: η αυπνία, η χρήση ουσιών, όπως το αλκοόλ ή η κοκαΐνη, οι φαρμακευτικές ουσίες (π.χ κινολόνες, ισονιαζίδη, τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά). Ακόμα, λοιμώδη νοσήματα ή κάποια σοβαρή επιβάρυνση της ψυχολογικής ή συναισθηματικής κατάστασης του ασθενούς θα μπορούσαν να έχουν τέτοιο αποτέλεσμα. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι, αρκετοί ασθενείς εμφανίζουν συχνότερα κρίσεις κατά την διάρκεια της ανάπαυσης, διότι αυτήν την στιγμή ο συγχρονισμός της νευρωνικής δραστηριότητας είναι οξυμένος. Ωστόσο, εάν οι κρίσεις που έχει ο ασθενής συμβαίνουν μόνο κατά την διάρκεια του ύπνου, τότε η επιληψία καλείται νυχτερινή. Τέλος, κάποιες γυναίκες διαγνωσμένες με επιληψία, εμφανίζουν συχνότερα κρίσεις κατά την έμμηνο ρύση τους ή την ωορρηξία τους. Η κατάσταση καλείται καταμήνια επιληψία (Benjamin et al., 2016).

1.4. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Προκειμένου να εφαρμοστεί το κατάλληλο θεραπευτικό σχήμα σε έναν ασθενή και να έχει τα μέγιστα αποτελέσματα για την κατάστασή του, είναι υψίστης σημασίας να υπάρξει σωστή διάγνωση. Για να συμβεί αυτό, η επιληψία πρέπει να αξιολογηθεί και να ταξινομηθεί ορθά, με την ορθή λήψη ιστορικού και τη χρήση ορισμένων μέσων. Αρχικά, λαμβάνεται το ιστορικό του ασθενούς τόσο από τον ίδιο όσο και από κάποιον άλλον που ήταν παρών κατά τη διάρκεια της κρίσης. Οι λεπτομέρειες όσον αφορά στη συμπεριφορά του ασθενούς είναι σημαντικές, καθώς αυτή μπορεί να υποδηλώσει το αίτιο πίσω από την κρίση, όπως για παράδειγμα η διακοπή κάποιας ουσίας, κάποιος τραυματισμός, ένα εγκεφαλικό επεισόδιο ή λοίμωξη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Επιληπτικές

κρίσεις με πρόσφατη εμφάνιση υποδηλώνουν ένα νέο ενδοκρανιακό πρόβλημα, ενώ ένα ιστορικό κρίσεων υποδηλώνει επιληψία. Ακόμα, κάποιο εστιακό χαρακτηριστικό πριν, κατά τη διάρκεια ή μετά την κρίση οδηγεί στην υπόθεση ότι πρόκειται για δομική βλάβη με ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση. Το πρότυπο των κρίσεων, καθώς και η ηλικία του ασθενούς αποτελούν και αυτά σημαντικά στοιχεία (Benjamin et al., 2016).

Η φυσική εξέταση συνήθως δεν παρέχει αρκετά ευρήματα και θα πρέπει να γίνεται αναζήτηση για προφανή ή ήπια εστιακά νευρολογικά σημεία, όπως ήπια επίταση των αντανακλαστικών. Η προσεκτική εξέταση της επιδερμίδας μπορεί να βοηθήσει στην ανίχνευση στοιχείων νευροδερματικών συνδρόμων (Benjamin et al., 2016).

Επιπλέον, οι αιματολογικές εξετάσεις που διενεργούνται συνήθως δεν οδηγούν σε κάποια διάγνωση εάν ο ασθενής είναι κατά τα άλλα υγιής, ωστόσο, είναι χρήσιμες πριν την έναρξη αντιεπιληπτικής αγωγής σε νέα περιστατικά. Σε αυτήν την περίπτωση λαμβάνονται υπόψιν οι ηλεκτρολύτες του ορού, οι εξετάσεις ηπατικής λειτουργίας και οι γενικές αίματος. Ακόμα, οι εξετάσεις αίματος και ούρων μπορεί να αποκαλύψουν κάποια χρήση ουσιών (κυρίως κοκαΐνης) (Benjamin et al., 2016).

Επιπρόσθετα, αρκετά μέσα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική μπορεί να βοηθήσουν πολύ στην εύρεση του προβλήματος. Με τη χρήση του ηλεκτροεγκεφαλογράφηματος (ΗΕΓ) για παράδειγμα, μπορεί να διαπιστωθεί ο τύπος μιας κρίσης (γενικευμένος ή εστιακός) ή ακόμα και να αναγνωριστεί το σύνδρομο της επιληψίας που εμφανίζει ο ασθενής. Επιπρόσθετα, η παρακολούθηση μιας καταγραφής ΗΕΓ (video) μπορεί να οδηγήσει στην επιβεβαίωση των παραπάνω, καθώς και στην αναγνώριση του σημείου έναρξης μιας κρίσης στον εγκέφαλο, ειδικά σε περιπτώσεις όπου εξετάζεται το ενδεχόμενο μιας χειρουργικής προσέγγισης και η νευροαπεικόνιση δεν εμφανίζει κάποιο πρόβλημα. Σε επείγουσες καταστάσεις μπορεί να χρησιμοποιηθεί επίσης η αξονική τομογραφία, ωστόσο μόνο στο 30% των ασθενών θα οδηγήσει στην ανίχνευση εστιακών προβλημάτων (Guerreiro, 2016).

Ένα ακόμα χρήσιμο εργαλείο είναι η μαγνητική τομογραφία, η οποία είναι σημαντική στην αναγνώριση των εστιακών επιληψιών και ακολουθούνται πρωτόκολλα με βάση την περιοχή αρχικής εκδήλωσης της κρίσης σε ευρήματα ΗΕΓ και κλινικά. Η χρήση της μαγνητικής τομογραφίας γίνεται αρχικά για να βρεθεί η αιτία της επιληψίας και έπειτα για να καταστεί εφικτή η προεγχειρητική εξέταση. Μια μαγνητική τομογραφία είναι δυνατόν να οδηγήσει στη διάγνωση των κύριων εστιακών επιληψιών (Guerreiro, 2016).

Επιπλέον, ο γενετικός έλεγχος είναι ικανός να οδηγήσει στην αναγνώριση των αιτιών εμφάνισης κάποιου τύπου επιληψίας. Αυτός περιλαμβάνει τον έλεγχο των χρωμοσωμάτων, του καρυότυπου, ενός γονιδίου ή του συνόλου των γονιδίων, της αλληλουχίας του γονιδιώματος και του εξώματος. Η εξέλιξη της μοριακής γενετικής, έχει ως αποτέλεσμα την αναγνώριση αρκετών γονιδίων που οφείλονται για την εκδήλωση παιδικών επιληπτικών εγκεφαλοπαθειών και σχετίζονται με το φαινότυπο 13. Το υψηλό κόστος των εξετάσεων αυτών ωστόσο, καθώς και η μειωμένη διαθεσιμότητα, είναι κατασταλτικοί παράγοντες (Guerreiro, 2016).

Οσφονωτιαία παρακέντηση γίνεται μόνο εάν υπάρχει πιθανότητα για μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα ή ύπαρξης προβλήματος στον μεταφορέα γλυκόζης στο κεντρικό νευρικό σύστημα (Benjamin et al., 2016).

1.5. ΘΕΡΑΠΕΙΑ

1.5.1. Φαρμακευτική θεραπεία

Ένας ασθενής που πάσχει από επιληψία είναι πιθανό να είναι σε θέση να μειώσει αισθητά τις επιπτώσεις που απορρέουν από αυτή εάν ακολουθήσει πιστά το κατάλληλο για εκείνον θεραπευτικό σχήμα. Για παράδειγμα, φάρμακα όπως η καρβαμαζεπίνη, η φαινοβαρβιτάλη, η φαινυτοΐνη, το βαλπροϊκό οξύ και οι βενζοδιαζεπίνες μπορούν να αμβλύνουν την παρουσία κρίσεων στην καθημερινότητα του ατόμου (Guerreiro, 2016).

Ωστόσο, δυστυχώς υπάρχει ένα τρίτο των ασθενών το οποίο δεν ανταποκρίνεται σε φαρμακευτικές θεραπείες, έχοντας πιο ανθεκτική μορφή επιληψίας. Στη δυσμενή αυτή περίπτωση όπου ένας ασθενής μετά από δοκιμή δύο φαρμακευτικών θεραπειών δεν έχει θετικά αποτελέσματα, μπορεί να επιλέξει κάποια άλλη προσέγγιση(Guerreiro, 2016).

1.5.2. Χειρουργική επέμβαση

Οι διαθέσιμες επιλογές προκειμένου να μειωθούν οι κρίσεις και να υπάρξει βελτίωση στην καθημερινότητα του ασθενούς θα μπορούσαν να είναι: μια χειρουργική επέμβαση, μια συγκεκριμένη δίαιτα, ακόμα και μια θεραπεία νευροδιέγερσης. Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά την χειρουργική επέμβαση, αυτή φαίνεται να είναι πιο

αποτελεσματική στις περιπτώσεις των εστιακών επιληψιών. Τα καλύτερα αποτελέσματα δε επιτυγχάνονται στις περιπτώσεις όπου πρόκειται για έναν όγκο ή άλλες εστιακές αλλοιώσεις, δυσμορφίες της ανάπτυξης του φλοιού, κ.α (Guerreiro, 2016).

1.5.3. Κετογονική δίαιτα

Η κετογονική δίαιτα και η ηλεκτρική διέγερση χρησιμοποιούνται για τα άτομα με ανθεκτική επιληψία (Guerreiro, 2016). Η κετογόνοσ δίαιτα είναι πιθανό να βοηθήσει τον ασθενή να εξαλείψει την επιληψία και να βελτιωθεί γνωστικά και κινητικά, ειδικά αν πρόκειται για επιληψία λόγω νευρομεταβολικού νοσήματος όπου η διαιτητική θεραπεία είναι σημαντική. Πιο συγκεκριμένα, η δίαιτα αυτή είναι υπολογισμένη και περιέχει υψηλά ποσοστά λίπους, περιορισμένους υδατάνθρακες και την ημερήσια πρωτεΐνη που έχει ανάγκη ο οργανισμός. Γίνεται μετατροπή του λίπους σε κετονικά σώματα, τα οποία μεταφέρονται μέσω του αιματοεγκεφαλικού φραγμού και χρησιμοποιούνται ως εναλλακτική λύση παροχής ενέργειας στον εγκέφαλο. Για να πετύχει η δίαιτα, είναι απαραίτητα αυστηρά μενού, καθημερινή παρακολούθηση και υποστήριξη από ομάδα επαγγελματιών υγείας (Kumlien et al., 2018).

1.5.4. Διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου

Η διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου γίνεται μέσω ενός διεγέρτη που αποτελείται από ένα ηλεκτρόδιο που εφαρμόζεται μέσω μιας τομής στο λαιμό γύρω από το πνευμονογαστρικό νεύρο και στη συνέχεια συνδέεται με μια συσκευή παλμών που έχει τοποθετηθεί στο στήθος με υποδόριο τρόπο. Ο διεγέρτης μεταβιβάζει ηλεκτρικά σήματα στον εγκέφαλο. Δυστυχώς, ο ακριβής μηχανισμός που δημιουργεί την αντισπασμωδική δράση δεν έχει κατανοηθεί πλήρως. Πειραματικές μελέτες έχουν δείξει ότι η διέγερση δρα σε μέρη που προβάλλουν στο εγκεφαλικό στέλεχος, στον θάλαμο και το μεταιχμιακό σύστημα. Συνεπώς, εφόσον αυτές οι δομές εμπλέκονται στη δημιουργία και διάδοση επιληπτικής δραστηριότητας, ο διεγέρτης είναι πιθανό να οδηγήσει σε μείωση των κρίσεων. Ακόμα, εάν η χρήση γίνεται πολλά χρόνια, τα ανασταλτικά και διεγερτικά συστήματα διαβιβαστών αλλάζουν και έτσι μπορεί να υπάρχουν χρόνιες αντιεπιληπτικές δράσεις (Kumlien et al., 2018).

1.6 ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Η πρόγνωση της επιληψίας αφορά στην επίτευξη μιας διαβίωσης χωρίς την ύπαρξη κρίσεων για τον ασθενή. Η επιληψία συνήθως έχει καλή πρόγνωση ως προς την πλήρη διακοπή των αντιεπιληπτικών φαρμάκων και έλεγχο των κρίσεων. Ωστόσο, το κάθε επιληπτικό σύνδρομο μπορεί να έχει διαφορετικά αποτελέσματα και να ανταποκρίνεται με διαφορετικό τρόπο στα θεραπευτικά σχήματα. Αυτό σχετίζεται με παράγοντες όπως τα αίτια που προκάλεσαν την επιληψία, τις διαφορετικές απεικονίσεις στο ΗΕΓ, τον τύπο των κρίσεων, τη συχνότητα τους πριν την θεραπεία, καθώς και τις αντιδράσεις του οργανισμού κατά την έναρξη των φαρμάκων. Πιο συγκεκριμένα, ιδιαίτερα θετική είναι η καλή αντίδραση στην έναρξη της θεραπείας, ενώ ο μεγάλος αριθμός κρίσεων, η διανοητική αναπηρία αλλά και η συμπτωματική αιτιολογία φανερώνουν μια όχι και τόσο καλή πρόγνωση. Επιπρόσθετα, η επιληψία παρά τις καλές προγνώσεις ενέχει μεγαλύτερο κίνδυνο πρόωρου θανάτου συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι, τα προγνωστικά μοτίβα δεν είναι στατικά αλλά αλλάζουν (Beghi et al., 2015).

1.7. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΕΠΙΛΗΨΙΑΣ

Ένας ασθενής που πάσχει από επιληψία δεν καλείται να αντιμετωπίσει μόνο τις επιληπτικές κρίσεις και τις συνέπειες τους (π.χ. τραυματισμός) στη ζωή του, αλλά είναι πιθανόν να έρθει αντιμέτωπος με αρκετούς περιορισμούς. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλη ψυχολογική επιβάρυνση και μείωση της ποιότητας διαβίωσης του. Οι περισσότεροι ασθενείς με επιληψία εμφανίζουν κρίσεις απρόβλεπτα. Συνεπώς, αυτό μπορεί να συμβεί κατά την οδήγηση ή κατά τη διάρκεια κάποιας αθλητικής δραστηριότητας. Γι' αυτό υπάρχουν δραστηριότητες που ο ίδιος δεν είναι σε θέση να πραγματοποιήσει χωρίς επίβλεψη ή ακόμα και καθόλου. Αυτά είναι για παράδειγμα η οδήγηση, ο χειρισμός βαρέων μηχανημάτων, η κολύμβηση ή η αναρρίχηση, ακόμα και το μπάνιο. Όλα αυτά οδηγούν στην απώλεια της ανεξαρτησίας του ατόμου, κάτι που μπορεί με τη σειρά του να οδηγήσει σε κατάθλιψη. Αρκετά συχνές είναι και οι αγχώδεις διαταραχές.

Επιπρόσθετα, οι ασθενείς αυτοί μπορεί να πρέπει να αντιμετωπίσουν τον στιγματισμό στο σχολείο ή στην εργασία, ίσως ακόμα και μέσα στην οικογένεια τους. Η πάθηση αυτή πιθανότατα να επηρεάσει κατά πολύ και την απόδοσή τους, όντας απειλή για τις φιλοδοξίες τους σε επαγγελματικό, προσωπικό ή εκπαιδευτικό επίπεδο.

Επομένως, η επιληψία προκαλεί μεγάλη ψυχολογική επιβάρυνση προκαλώντας στους πάσχοντες ντροπή, ανεργία, υποσεξουαλικότητα, το αίσθημα ότι είναι αβοήθητοι, φόβο για τις κρίσεις, ακόμα και εξάρτηση.

Τέλος, η επιληψία επηρεάζει και την οικογένεια του ασθενή, καθώς βλέποντας τον δικό τους άνθρωπο να παθαίνει κρίσεις μπορεί να θεωρούν ότι εκείνος θα πεθάνει, ιδίως αν πρόκειται για την πρώτη του φορά (Benjamin et al., 2016).

1.8. ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΚΑΙ ΚΥΗΣΗ

Έρευνες δείχνουν ότι η επιληψία επηρεάζει μια στις 200 γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας. Οι αλλαγές που συμβαίνουν στο σώμα της γυναίκας κατά την διάρκεια μιας εγκυμοσύνης είναι πιθανό να επηρεάσουν μια προϋπάρχουσα πάθηση. Ειδικότερα, είναι πιθανό να υπάρξει διαφορά στη μεταβολική, απορροφητική και απεκκριτική ικανότητα της εγκύου όσον αφορά στη φαρμακευτική αγωγή. Έτσι, η εγκυμοσύνη είναι μια ειδική κατάσταση στην επιληψία και η φαρμακευτική αγωγή πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα.

Η μη προσαρμογή της φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση των επιπέδων φαρμάκου στον οργανισμό και να προκαλέσει τοξικότητα. Είναι σημαντικό να υπάρξει ισορροπία στον έλεγχο των κρίσεων και της μείωσης των κινδύνων που μπορούν να προκαλέσουν τα αντιεπιληπτικά φάρμακα για το έμβρυο. Η χρήση τους στην εγκυμοσύνη έχει συσχετιστεί με κίνδυνο επιπλοκών, όπως η προεκλαμψία, ή η ανάγκη για καισαρική τομή. Ακόμα, οι γυναίκες με επιληψία που λαμβάνουν τέτοια αγωγή έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να χάσουν το έμβρυο συγκριτικά με εκείνες που δεν λαμβάνουν. Επιπλέον, η έκθεση των εμβρύων σε αντιεπιληπτική αγωγή στη μήτρα, οδηγεί σε διπλάσιο κίνδυνο ανάπτυξης συγγενών δυσπλασιών, όπως για παράδειγμα ουρογεννητικές ανωμαλίες, κρανιοπροσωπικές δυσμορφίες, κ.α.

Επιπρόσθετα, έχει παρατηρηθεί ότι οι γυναίκες με επιληψία τείνουν να αισθάνονται λιγότερη ικανοποίηση από τη ζωή τους, περισσότερο άγχος και χαμηλότερη αυτοεκτίμηση τόσο κατά την διάρκεια όσο και μετά την εγκυμοσύνη τους και οδηγούνται συχνότερα σε ψυχικές διαταραχές όπως η κατάθλιψη συγκριτικά με υγιείς γυναίκες. Κατά την εγκυμοσύνη, η κατάθλιψη πολλές φορές αγνοείται πλήρως (Joung, 2019).

1.9. ΑΙΦΝΙΔΙΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

Ένα ασθενής που πάσχει από επιληψία έχει συχνά αυξημένες πιθανότητες για ξαφνικό θάνατο. Αυτό μπορεί να οφείλεται στον παράγοντα που προκάλεσε την επιληψία εξ αρχής ή στις επιπτώσεις αυτής. Πιο συγκεκριμένα, μια πτώση κατά τη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης είναι ικανή να κάνει τον ασθενή να χάσει τις αισθήσεις του ή να οδηγήσει σε έναν σοβαρό τραυματισμό του. Ακόμα, πολύ επικίνδυνη κατάσταση είναι το status epilepticus, για το οποίο έγινε αναφορά σε προηγούμενη ενότητα, διότι στην κατάσταση αυτή, η κρίση μπορεί να διαρκέσει για πολύ μεγάλο διάστημα.

Επιπρόσθετα, ένας αιφνίδιος θάνατος ενός ατόμου με επιληψία, που συνοδεύεται ή και όχι από στοιχεία που μαρτυρούν ότι υπήρξε επιληπτική κρίση ή κάποια άλλη κατάσταση ικανή να οδηγήσει στον θάνατο, όπως μια προϋπάρχουσα ασθένεια, ένας τραυματισμός ή πνιγμός, ονομάζεται «ξαφνικός απροσδόκητος θάνατος στην επιληψία» ή «SUDEP» σύμφωνα με το International League Against Epilepsy (2022). Έρευνες δείχνουν ότι η πιθανότητα να συμβεί το παραπάνω είναι 1 στις 1000 κάθε χρόνο για τον γενικό πληθυσμό και 1 στις 100 για τα άτομα υψηλού κινδύνου. Ωστόσο, ορισμένοι παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση αυτών των πιθανοτήτων. Αυτοί μπορεί να είναι το είδος της κρίσης, καθώς το ζήτημα αυτό φαίνεται να αφορά περισσότερο τις κρίσεις όπου υπάρχει πτώση και ο ασθενής χάνει τις αισθήσεις του (Ελληνική Εθνική Ένωση κατά της Επιληψίας, 2018).

Αναλυτικότερα, οι ασθενείς με συχνές ή ανεπαρκώς αντιμετωπίσιμες σπασμωδικές κρίσεις, όπως για παράδειγμα με τονικοκλονικές κρίσεις που η έναρξη τους είναι είτε εστιακή είτε γενικευμένη, είναι πιο επιρρεπείς στο να βρεθούν στην δυσμενή αυτή κατάσταση. Ακόμα, αυτό είναι πιο συχνό κατά τη διάρκεια του ύπνου ή και γενικά της νύχτας (International League Against Epilepsy, 2022). Επιπλέον, πιο επιρρεπείς είναι οι νεαροί ενήλικες και οι ασθενείς που αλλάζουν τη φαρμακευτική τους αγωγή απότομα και ταχύτατα ή αποφεύγουν ολοκληρωτικά τη λήψη της. Αξίζει να σημειωθεί ότι στα παιδιά κάτω των 16 ετών, η πιθανότητα να συμβεί απροσδόκητος θάνατος είναι σπάνια, εκτός από τις περιπτώσεις όπου συνυπάρχει κάποιο άλλο νευρολογικό πρόβλημα (Ελληνική Εθνική Ένωση κατά της Επιληψίας, 2018).

2.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η πρώτη περίπτωση νοσηλευτών με ειδικευση στη διαχείριση περιστατικών με επιληψία καταγράφηκε το 1988 στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ένας νοσηλευτής με ειδικευση σε τέτοια περιστατικά συνήθως δεν παρέχει τις υπηρεσίες του μόνο όσον αφορά στη διαχείριση των κρίσεων του ασθενούς που φροντίζει, αλλά ακολουθεί μια πιο ολιστική προσέγγιση. Πιο συγκεκριμένα, παρέχει τις υπηρεσίες του αναγνωρίζοντας την κλινική, κοινωνική και συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρίσκονται τόσο οι ασθενείς όσο και οι δικοί τους άνθρωποι και προσαρμόζουν την φροντίδα τους σύμφωνα με αυτά. Στόχος του εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού είναι να βοηθήσουν τον ασθενή να κατανοήσει τα νέα δεδομένα μετά την διάγνωση της επιληψίας και να δημιουργήσει μια νέα όσο το δυνατόν καλύτερη ζωή.

Αρχικά, στις αρμοδιότητες του νοσηλευτή είναι η λήψη του ιστορικού του πάσχοντα, όπου θα περιλαμβάνονται πληροφορίες όσον αφορά τις επιληπτικές κρίσεις (πότε ξεκίνησαν, τι συνέβη πριν και κατά την κρίση, την διάρκεια της, αν επήλθε τραυματισμός κτλ), κάποια πιθανή φαρμακευτική αγωγή που μπορεί να λαμβάνει ο ασθενής ή τη χρήση ουσιών. Επίσης, ο νοσηλευτής αναλαμβάνει να παρέχει ενημέρωση σχετικά με τις εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί ο ασθενής, καθώς και τη διαδικασία τους. Ακόμα ίσως χρειαστεί να παρέχει διαφορετικές ή περισσότερες πληροφορίες σε ασθενείς που βρίσκονται σε μια ιδιαίτερη περίοδο της ζωής τους, όπως την εφηβεία ή την εγκυμοσύνη. Τέλος, ενημερώνει τους φροντιστές για την λήψη μέτρων ασφαλείας στο σπίτι του ασθενούς σε περίπτωση κρίσεων ώστε να αποφευχθούν τραυματισμοί και τους καθοδηγεί ώστε να είναι έτοιμοι σε περίπτωση ύπαρξης μιας (Campbell et al., 2019).

Επιπρόσθετα, ο νοσηλευτής προσπαθεί να μάθει τις αλλαγές και τα προβλήματα που επιφέρει η συγκεκριμένη κατάσταση στον ασθενή και στους οικείους του και τα θέματα για τα οποία είναι περισσότερο ανήσυχοι, όπως για παράδειγμα οι παρενέργειες που μπορεί να έχει η εκάστοτε αγωγή ή η το άγχος του ασθενή που σχετίζεται με την κοινωνικοποίηση του. Αρκετές είναι οι φορές που τα προβλήματα που απασχολούν περισσότερο τους ασθενείς, διαφέρουν κάπως από αυτά που οι φροντιστές τους πιστεύουν ότι έχουν. Ενώ οι ασθενείς μπορεί να επικεντρώνονται περισσότερο στο πώς η ασθένεια επηρεάζει την κοινωνική τους ζωή ή την εργασία τους, για παράδειγμα, ή το κατά πόσο η νέα κατάσταση επιβαρύνει την οικογένεια τους, οι νοσηλευτές μπορεί

να επικεντρώνονται μόνο στη μείωση των άμεσων σωματικών επιπλοκών της πάθησης, όπως για παράδειγμα στην άμβλυση των επιληπτικών κρίσεων. Συνεπώς, με την εκμάθηση όλων των ζητημάτων που υπάρχουν, μπορούν να δημιουργήσουν ένα πιο εξατομικευμένο πλάνο φροντίδας για τον κάθε ασθενή ξεχωριστά.

Επίσης, οι νοσηλευτές παρέχουν βοήθεια στον πάσχοντα για να ακολουθεί ορθά νέες φαρμακευτικές αγωγές και ενημερώνουν και καθοδηγούν άτομα με διεγέρτες πνευμονογαστρικού νεύρου όσον αφορά τη χρήση του. Παρέχουν ακόμα ενημέρωση σχετικά με καινοτόμες δίαιτες που μπορεί να βοηθήσουν, παρέχουν σημαντικές πληροφορίες στην περίπτωση κάποιου πιθανού χειρουργείου και μπορεί να έχουν συμβουλευτικό χαρακτήρα όσον αφορά στη μετάβαση στην ενήλικη ζωή ή την αλλαγή κάποιας κατάστασης στη ζωή του ατόμου, όπως η εργασία. Αξιοσημείωτο είναι ότι η εργασία των εξειδικευμένων νοσηλευτών περιλαμβάνει την εκπαίδευση των γονέων στη διαχείριση της επιληψίας των παιδιών τους αλλά και το αντίστροφο για να είναι όσο το δυνατόν πιο εύκολος ο έλεγχος της κατάστασης και η συμβίωση μιας οικογένειας που βρίσκεται αντιμέτωπη με τη δύσκολη αυτή κατάσταση. Ακόμα, ο νοσηλευτής είναι ο άνθρωπος που έρχεται πιο συχνά σε επαφή με τον ασθενή, σε κάποιες περιπτώσεις ακόμα και μέσω τακτικών συμβουλευτικών τηλεφωνημάτων και συνεπώς παρακολουθώντας τον ασθενή του τακτικά μπορεί να κατανοήσει παράγοντες που είναι σημαντικοί για μια πιο εύκολη διάγνωση (Locatelli et al., 2021).

Σε περίπτωση γενικευμένης επιληπτικής κρίσης οι πρώτες βοήθειες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα (Τσαπαρίδου και συν., 2014)

- Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η κρίση πρέπει να τελειώσει μόνη της και όχι με παρέμβαση του νοσηλευτή. Εκείνος, οφείλει να διατηρήσει την ψυχραιμία του και να απομακρύνει αρχικά, τυχόν επικίνδυνα αντικείμενα γύρω από τον ασθενή. Ο ασθενής πρέπει να παραμείνει στο σημείο που βρίσκεται και τυχόν θεατές οφείλουν να απομακρυνθούν.
- Είναι καλό να τοποθετηθεί κάποιο μαλακό αντικείμενο κάτω από το κεφάλι του πάσχοντα και να γίνει αφαίρεση των γυαλών ή της τεχνητής οδοντοστοιχίας αν αυτά υπάρχουν. Ακόμα, η χαλάρωση των ενδυμάτων κρίνεται σημαντική.

- Ο ασθενής πρέπει να τοποθετηθεί σε θέση ανάληψης και να διατηρηθεί ο αεραγωγός ανοικτός.
- Το κεφάλι του ασθενούς πρέπει να είναι γυρισμένο στο πλάι, για την αποφυγή εισρόφησης γαστρικού περιεχομένου.
- Αποφεύγονται οι απότομες κινήσεις, ή διάνοιξη του στόματος ή η προσπάθεια τοποθέτησης κάποιου αντικειμένου στο στόμα του ασθενούς.
- Είναι επίσης σημαντικό να καταγραφεί η διάρκεια της κρίσης.
- Με το τέλος της κρίσης, ο νοσηλευτής προσπαθεί να επικοινωνήσει με τον ασθενή ώστε να διαπιστωθεί η ανάκτηση των αισθήσεων του.
- Αφού σταματήσει η κρίση, ο ασθενής πρέπει να τοποθετηθεί σε πλάγια αριστερή θέση με το κεφάλι προς το έδαφος με σκοπό την αποφυγή εμετών και εισρόφησης δεδομένου ότι ο ασθενής ίσως δεν έχει ακόμα ανακτήσει πλήρως τις αισθήσεις του.
- Για τα επόμενα 5-20 λεπτά ο ασθενής επιτηρείται και δεν είναι σε θέση να του δοθεί ακόμα νερό, φάρμακα ή φαγητό μέχρι να έχει πλήρη ανάκτηση των αισθήσεων του.
- Στην περίπτωση ύπαρξης status epilepticus η κατάσταση κρίνεται επείγουσα και απαιτεί άμεση φαρμακευτική επέμβαση.

(Τσαπαρίδου και συν., 2014)

2.2 ΒΗΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΜΕΣΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΜΙΑΣ ΕΠΕΙΓΟΥΣΑΣ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Αμέσως μετά την έναρξη της επιληπτικής κρίσης πρέπει να γίνει έλεγχος του αεραγωγού, καθώς πρέπει να εξασφαλισθεί η επαρκή οξυγόνωση του ασθενή. Στην περίπτωση που αυτή δεν υπάρχει ή αν υπάρχει πιθανότητα αυξημένης ενδοκράνιου πίεσης, γίνεται διασωλήνωση. Την ίδια στιγμή, ο νοσηλευτής οφείλει να παρακολουθεί τα ζωτικά σημεία του πάσχοντα (κορεσμός O₂, αρτηριακή πίεση, σφίξεις). Θα πρέπει επίσης να υπάρχει αγγειοσυσπαστική στήριξη της αρτηριακής πίεσης (εάν Συστολική Αρτηριακή Πίεση <90 mmHg ή Μέση Αρτηριακή Πίεση <70mm Hg) με σκοπό τη διατήρηση της Πίεσης Διήθησης Εγκεφάλου (CPP) (Τσαπαρίδου και συν., 2014).

Είναι σημαντικό να γίνει έλεγχος των επιπέδων σακχάρου στο αίμα μέσω μετρήσεων σακχάρου για τη διάγνωση υπογλυκαιμίας. Ακόμα, πρέπει να τοποθετηθεί περιφερική ενδοφλέβια γραμμή για να μπορεί να επιτευχθεί χορήγηση των απαραίτητων φαρμάκων. Γίνεται άμεση χορήγηση αντιεπιληπτικής αγωγής (βενζοδιαζεπίνη), πραγματοποιείται ρύθμιση του κυκλοφορικού συστήματος και αποκατάσταση πιθανών ελλείψεων που μπορεί να υπάρχουν. Στην περίπτωση status epilepticus χορηγούνται αντιεπιληπτικά φάρμακα για τον έλεγχο της κατάστασης. Παράλληλα, γίνεται νευρολογική εκτίμηση του ασθενούς, κατά τη διάρκεια της οποίας ελέγχονται οι κόρες των οφθαλμών, η κινητήρια και αισθητική λειτουργία του ασθενούς, καθώς και εκτίμηση του επιπέδου συνείδησης του. Πραγματοποιούνται αιματολογικός, βιοχημικός και τοξικολογικός έλεγχος και γίνεται καθετηριασμός της ουροδόχου κύστεως για να επιτυγχάνεται η εύκολη εκτίμηση του ισοζυγίου υγρών και κυκλοφορίας(Τσαπαρίδου και συν., 2014).

Στην συνέχεια, πρέπει να γίνει διάκριση των σπασμών, εύρεση υποκείμενης βλάβης και έλεγχος της ανταπόκρισης στη φαρμακευτική αγωγή, συνεπώς πραγματοποιείται ένα ηλεκτροκαρδιογράφημα. Επιπρόσθετα, πραγματοποιούνται απεικονιστικές εξετάσεις (αξονική-μαγνητική τομογραφία, οσφυονωτιαία παρακέντηση) και στην περίπτωση που αυτό είναι απαραίτητο ελέγχεται η ενδοκράνια πίεση μέσω της τοποθέτησης καθετήρα μέτρησης (Τσαπαρίδου και συν., 2014).

3. ΣΚΟΠΟΣ

Όπως αναδεικνύεται και από τις προηγούμενες ενότητες, ο ρόλος των νοσηλευτών στη διαχείριση της επιληψίας είναι πολυσύνθετος και ουσιαστικής σημασίας. Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης σύγχρονων δεδομένων της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση και ανασκόπηση των συγχρόνων επιστημονικών δεδομένων της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με τον ρόλο που διαδραματίζει το νοσηλευτικό προσωπικό στη βελτίωση του επιπέδου διαβίωσης των ενήλικων ατόμων που ζουν με επιληψία.

4. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

4.1. Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε με τη βοήθεια της ηλεκτρονικής μηχανής αναζήτησης Pubmed για την εύρεση σύγχρονης επιστημονικής βιβλιογραφίας.

Χρησιμοποιήθηκε ο αλγόριθμος (nurses effectiveness in epilepsy) OR (epilepsy management and nurses) με φίλτρα οποιαδήποτε ηλικιακή ομάδα άνω των 18, άρθρα που δημοσιεύτηκαν από το 2016 και μετά, και άρθρα που περιελάμβαναν το πλήρες κείμενο.

4.2. Κριτήρια επιλεξιμότητας

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση που ακολουθεί συμπεριελήφθησαν πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες εφόσον το ερευνητικό τους ερώτημα αφορούσε α) ενήλικους ασθενείς με επιληψία β) τον ρόλο που διαδραματίζει το νοσηλευτικό προσωπικό γ) στην βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και της διαβίωσης τους και δ) ήταν δημοσιευμένες σε επιστημονικό περιοδικό από το 2016 και μετά. Αποκλείστηκαν ερευνητικά πρωτόκολλα, μελέτες που δεν αφορούσαν τη διαχείριση της επιληψίας και περιλήψεις συνεδρίων.

4.3. Επιλογή μελετών

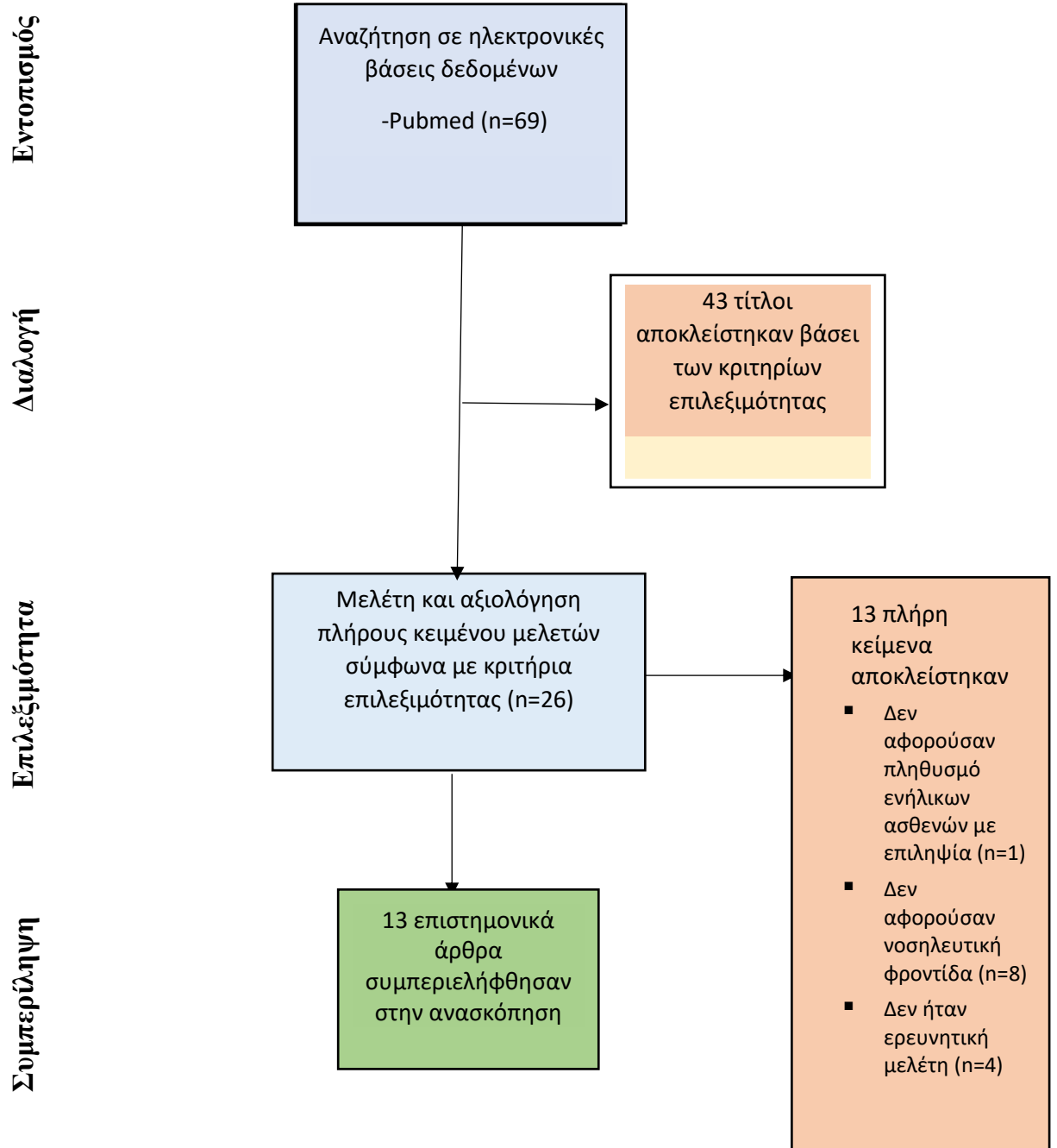
Η διαδικασία επιλογής μελετών συνοψίζεται στο Σχήμα 1. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση των πλήρων κειμένων των τίτλων που θεωρήθηκαν σχετικοί με το σκοπό της εργασίας βάσει των κριτηρίων επιλεξιμότητας. Οι λόγοι αποκλεισμού των μελετών καταγράφηκαν.

Η αναζήτηση στα Pubmed απέδωσε 69 τίτλους. Από την ανάγνωση των τίτλων και των συνοδών περιλήψεων τους σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας επιλέχθηκαν προς ανάγνωση 26 πλήρη κείμενα. Μετά από ανάγνωση των πλήρων κειμένων των επιστημονικών άρθρων σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας, το υλικό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποτέλεσαν 13 δημοσιεύσεις επιστημονικών μελετών.

4.4. Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων

Τα βασικά χαρακτηριστικά των επιλεγμένων μελετών (επίθετο πρώτου συγγραφέα, έτος δημοσίευσης, είδος μελέτης, σκοπός μελέτης, κύρια ευρήματα) εξάχθηκαν και αποτυπώθηκαν με τη μορφή πίνακα (Πίνακας 1). Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανάλυση του περιεχομένου τους, η οποία οδήγησε σε οργάνωση και αναφορά των σύγχρονων ερευνητικών ευρημάτων σχετικά με τον ρόλο που

διαδραματίζει το νοσηλευτικό προσωπικό στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και της διαβίωσης των ενηλίκων ασθενών με επιληψία, σε θεματικές ενότητες. Ακολούθησε αφηγηματική σύνθεση του περιεχομένου των μελετών η οποία παρατίθεται στην ενότητα που ακολουθεί.



Σχήμα 1. Διάγραμμα ροής PRISMA

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα των μελετών που εντάχθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση συνοψίζονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 1. Πίνακας σύνοψης των άρθρων που πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας

| Συγγραφέας (και συν.), έτος δημοσίευσης, χώρα | Είδος μελέτης | Σκοπός της μελέτης | Κύρια ευρήματα |
|--|---|--|---|
| Becker et al. (2021), Ηνωμένο Βασίλειο. | Αυτοσυμπληρούμενη διαδικτυακή έρευνα με χρήση ερωτηματολογίου σε 400 ενήλικους με διαγνωσμένη επιληψία, 201 φροντιστές τους και 258 επιστήμονες υγείας, συμπεριλαμβανομένω ν 50 νοσηλευτών ή βοηθών ιατρών. | Αξιολόγηση των απόψεων των ασθενών με επιληψία, των φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον έλεγχο των κρίσεων και την αποφυγή τους, τους στόχους φροντίδας και την επικοινωνία. | Η παρούσα έρευνα έδωσε τη δυνατότητα να γίνει αναγνώριση των διαφορετικών απόψεων, ώστε να βελτιωθεί η παρεχόμενη φροντίδα και να υπάρξουν ποιοτικότερα αποτελέσματα για τους ασθενείς. |
| Chan et al. (2020), Ολλανδία. | Περιγραφή παρέμβασης αυτοδιαχείρισης που αναπτύχθηκε μέσω τυχαιοποιημένης κλινικής δοκιμής. | Περιγραφή του προγράμματος ZMILE, ενός προγράμματος που με τη βοήθεια των νοσηλευτών, έχει ως στόχο την εκπαίδευση των ενηλίκων με | Το πρόγραμμα είναι αρκετά ελπιδοφόρο και μπορεί να καταστεί σπουδαία αρωγή για τους ενήλικες με επιληψία, τους οικείους τους αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας. |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | | επιληψία, προκειμένου να αποκτήσουν ικανότητες αυτοφροντίδας . | |
| Edward et al. (2019), Αυστραλία. | Μελέτη κοόρτης με ομάδα παρέμβασης και ομάδα ελέγχου στην οποία συμμετείχαν 60 ασθενείς με επιληψία. | Εκτίμηση της ανθεκτικότητας, της ποιότητας διαβίωσης και της ικανοποίησης από την ζωή, ατόμων με επιληψία που παρακολούθησαν ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης αυτοδιαχείρισης, στο οποίο σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι νοσηλευτές. | Βρέθηκαν μέτριες συσχετίσεις μεταξύ συγκεκριμένων παραμέτρων. Σημαντική είναι η εύρεση της συσχέτισης της τήρησης της αγωγής με την ποιότητα διαβίωσης. |
| Gutiérrez-Viedma et al. (2019), Ισπανία. | Πειραματική προοπτική μελέτη με τη συμμετοχή 32 ενηλίκων με επιληψία, οι οποίοι συμμετείχαν σε μια ημιδομημένη συνέντευξη με νοσηλευτή. | Εκτίμηση των γνώσεων που απέκτησαν οι ασθενείς μετά από μια ημιδομημένη συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε από έναν νοσηλευτή. | Τα ευρήματα της έρευνας δείχνουν βελτίωση της ενημέρωσης των ασθενών σχετικά με τη διάγνωση τους μετά τη συνέντευξη. Ένας ήρεμος χώρος και το ικανό νοσηλευτικό προσωπικό, ευνοούν τη συζήτηση κρίσιμων ζητημάτων, |

| | | | |
|----------------------------------|--|---|--|
| | | | όπως του αιφνίδιου θανάτου. |
| Higgins et al. (2018), Ιρλανδία. | Συγκριτική, συγχρονική μελέτη σε 244 ασθενείς που λάμβαναν φροντίδα από εξειδικευμένο νοσηλευτή και 261 ασθενείς που λάμβαναν φροντίδα χωρίς. | Διερεύνηση των διαφορών όσον αφορά στη φροντίδα, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής στους ασθενείς που έλαβαν φροντίδα από νοσηλευτή εξειδικευμένο σε θέματα επιληψίας και σε εκείνους που δεν έλαβαν. | Τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύουν τη χρησιμότητα ενός εξειδικευμένου νοσηλευτή δεδομένου ότι οι ασθενείς δήλωσαν ότι απέκτησαν περισσότερες γνώσεις, είχαν ευκαιρία για αυτοφροντίδα, αισθάνονταν ψυχοσωματική υποστήριξη και θεώρησαν τις υπηρεσίες που τους παρέχονταν πιο οργανωμένες. |
| Higgins et al. (2019), Ιρλανδία. | Ποιοτική περιγραφική μελέτη με τη χρήση ατομικών και ομαδικών συνεντεύξεων και παρατήρησης σε 12 νοσηλευτές, 24 μέλη διεπιστημονικής ομάδας, καθώς και 35 ασθενείς που έπασχαν | Διερεύνηση του κλινικού ρόλου των εξειδικευμένων στη φροντίδα ασθενών με επιληψία νοσηλευτών. | Οι νοσηλευτές προσπαθούν να προάγουν τη συνεργασία, την άμεση συμμετοχή και εργάζονται παρέχοντας υπηρεσίες με βάση τον σεβασμό των ασθενών και των οικείων τους. Ακόμα, |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | από επιληψία με τις οικογένειες τους. | | διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην προαγωγή της αυτοφροντίδας των ασθενών με επιληψία, βελτιώνοντας έτσι το επίπεδο διαβίωσης τους. |
| Holland, Edward & Giandinoto (2017), Αυστραλία. | Μελέτη περιπτώσεων τριών ατόμων με επιληπτικές εστιακές κρίσεις. | Παρουσίαση τριών περιπτώσεων ασθενών με εστιακές κρίσεις και της χρησιμότητας του εξειδικευμένου στην επιληψία νοσηλευτή. | Η μελέτη αποδεικνύει την αναγκαιότητα της ύπαρξης εξειδικευμένου νοσηλευτή με εμπειρία και ικανότητες με σκοπό την αναγνώριση κινδύνων. Επίσης, φαίνεται ότι ο νοσηλευτής παρέχει φροντίδα και υπηρεσίες που προωθούν την αυτοφροντίδα. |
| McKinlay et al. (2020), Αγγλία. | Ποιοτική μελέτη με συνεντεύξεις σε 25 άτομα με ιστορικό συχνών κρίσεων και διαγνωσμένη επιληψία και σε πέντε φροντιστές τους. | Διερεύνηση των αποφάσεων και των προτιμήσεων των ασθενών με επιληψία όσον αφορά στα μέτρα εκτάκτου ανάγκης και νέες λύσεις που θα μπορούσαν να βοηθήσουν, | Οι προτάσεις που δόθηκαν δείχνουν χρήσιμες σε κάποιες περιπτώσεις. Ωστόσο, δεν μπορούν να αντικαταστήσουν τις υπηρεσίες του τμήματος επειγόντων περιστατικών. |

| | | | |
|-----------------------------------|---|--|---|
| | | όπως η παροχή υποστήριξης μέσω τηλεφώνου από νοσηλευτή επιληψίας ή της διακομιδής σε κέντρο επείγουσας φροντίδας. | |
| Mutiso et al. (2019), Κένυα | Μελέτη παρέμβασης σε 2306 συμμετέχοντες, καθώς και 40 νοσηλευτές και κλινικούς λειτουργούς. | Διερεύνηση της αποδοτικότητας των νοσηλευτών και των κλινικών λειτουργών στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στη μείωση των δυσλειτουργιών συγκεκριμένων ομάδων ασθενών με ψυχικές διαταραχές, καθώς και ασθενών με επιληψία μέσω της χρήσης ενός προγράμματος (mental health Global Action Programme Intervention Guide (mhGAP-IG)) | Τα αποτελέσματα της μελέτης δείχνουν σημαντική μείωση των δυσλειτουργιών και των επιληπτικών κρίσεων, καθώς και καλύτερα αποτελέσματα σε ψυχικές διαταραχές που έχουν ήδη διαγνωστεί. Η χρήση του προγράμματος είναι πιθανό να αποφέρει καλά αποτελέσματα αν χρησιμοποιείται από καλά εκπαιδευμένο προσωπικό. |
| Pugh et al. (2021), Αυστραλία. | Μελέτη παρατήρησης σε | Αξιολόγηση του αντίκτυπου που θα | Τα ευρήματα που απορρέουν από τη |

| | | | |
|---|---|--|---|
| | 81 ασθενείς με νευρολογικό πρόβλημα που έλαβαν εξιτήριο με νοσηλευτική υποστήριξη. | μπορούσαν να έχουν οι νοσηλευτές όσον αφορά στη βελτίωση της ζωής ασθενών με κάποιο νευρολογικό πρόβλημα, όπως η επιληψία, στην πιθανότητα για επανεισαγωγή στο νοσοκομείο και στην εξοικονόμηση χρημάτων σε σχέση με τη συνηθισμένη φροντίδα. | μελέτη αναδεικνύουν τη χρησιμότητα του συγκεκριμένου μοντέλου διαχείρισης των ασθενών με τη βοήθεια των νοσηλευτών, καθώς υπήρχε εξοικονόμηση χρημάτων για τις δομές υγείας και ευνοϊκότερα αποτελέσματα για τους ασθενείς συγκριτικά με τη συνηθισμένη φροντίδα. |
| Ring et al.(2018), Ηνωμένο Βασίλειο. | Τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή σε 312 ενήλικους ασθενείς με νοητική υστέρηση και επιληψία. | Διερεύνηση κατά πόσο οι ικανότητες των εξειδικευμένων νοσηλευτών που φροντίζουν άτομα με επιληψία και νοητική στέρηση έχουν καλύτερα αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής και στα κλινικά δεδομένα, συγκριτικά με τη | Η έρευνα αυτή δεν οδήγησε σε εύρεση κλινικών πλεονεκτημάτων όσον αφορά στη φροντίδα από εξειδικευμένο νοσηλευτή σε σχέση με τις συνηθισμένες παρεχόμενες υπηρεσίες. Περαιτέρω έρευνα κρίθηκε απαραίτητη. |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | | συνηθισμένη φροντίδα. | |
| <u>Tsigabrhan et al.</u> (2021), Αιθιοπία. | Τμήμα μελέτης κοόρτης σε 237 ασθενείς με επιληψία με χρήση ημιδομημένης κλινικής συνέντευξης και ενός αυτοσυμπληρούμενου ερωτηματολογίου. | Διερεύνηση της απόδοσης των επαγγελματιών υγείας στην αναγνώριση της ύπαρξης ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς που πάσχουν από επιληψία. | Η διαγνωστική ικανότητα των εργαζομένων βρέθηκε μειωμένη αλλά πιο συγκεκριμένη σε σχέση με τυποποιημένες διαγνώσεις. Κρίθηκε αναγκαίος ο συνδυασμός της χρήσης μέσω προσυμπτωματικού ελέγχου και των ικανοτήτων των εργαζομένων. |
| Zheng et al. (2019), Κίνα. | Τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή σε 184 ασθενείς με επιληψία. | Αξιολόγηση ενός πολυεπιστημονικού προγράμματος μιας ομάδας επιστημόνων με τη συμμετοχή νοσηλευτή εξειδικευμένου στην επιληψία σε σύγκριση με τη συνήθη θεραπεία, σε συγκεκριμένους τομείς της ζωής των ασθενών. | Η υιοθέτηση του συγκεκριμένου προγράμματος φαίνεται να παρέχει βελτίωση σε τομείς όπως η βελτίωση ψυχιατρικών συννοσηροτήτων, συμμόρφωσης στη φαρμακευτική θεραπεία και της ποιότητας ζωής των ασθενών με επιληψία. |

5.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΜΕ ΣΚΟΠΟ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΑΥΤΟΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η παρούσα ενότητα περιγράφει τα άρθρα που είχαν ως κύριο στόχο τη διερεύνηση της αρωγής που θα μπορούσε να παρέχει ένας νοσηλευτής σε έναν ασθενή με επιληψία, προκειμένου αυτός να αναπτύξει δεξιότητες αυτοφροντίδας, καθώς και να αποκτήσει την αυτοπεποίθηση που χρειάζεται για να τις εφαρμόσει, βελτιώνοντας έτσι τη ζωή του. Ακόμα, διαπραγματεύεται το ζήτημα της εκπαίδευσης των ασθενών σε σχέση με την κατάσταση τους, την παροχή κατάλληλων συμβουλών, καθώς και των πληροφοριών που πρέπει να ζητούνται, ώστε η ζωή των ατόμων αυτών να καταστεί όσο το δυνατόν πιο εύκολη.

Στην Ιρλανδία διεξάχθηκε μια ποιοτική μελέτη στην οποία έλαβαν μέρος 12 εξειδικευμένοι σε θέματα επιληψίας νοσηλευτές που εργάζονταν σε πέντε δομές φροντίδας, 24 μέλη διεπιστημονικής ομάδας, καθώς και 35 ασθενείς με επιληψία με τις οικογένειες τους (Higgins et al., 2019). Σκοπός της μελέτης αυτής ήταν η αποτύπωση του ρόλου που διαδραματίζει το νοσηλευτικό προσωπικό στη φροντίδα των ασθενών με επιληψία. Χρησιμοποιήθηκαν ατομικές συνεντεύξεις στους νοσηλευτές και τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και ομαδικές συνεντεύξεις με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Στη συνέχεια τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν μέσω των συνεντεύξεων και της παρατήρησης αναλύθηκαν με τη χρήση επαγωγικής και απαγωγικής προσέγγισης. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό παρέχει υπηρεσίες βασισμένες στον σεβασμό, που έχουν ως σκοπό τη συμμετοχή των ασθενών στην αυτοφροντίδα τους. Ακόμα, βρέθηκε ότι οι νοσηλευτές αξιολογούν τον ασθενή με σκοπό την ορθή ενημέρωση για την πορεία της υγείας και της θεραπείας του και παρέχουν εκπαίδευση και ενημέρωση στους ίδιους τους ασθενείς αλλά και στις οικογένειες τους. Επιπρόσθετα, παρέχουν ψυχοκοινωνική φροντίδα, βελτιώνοντας έτσι την ψυχολογική κατάσταση τους. Συνοψίζοντας, τα ευρήματα της μελέτης αυτής αποκάλυψαν τον αξιοσημείωτο αντίκτυπο που έχουν οι νοσηλευτές στην προαγωγή της ικανότητας των ασθενών να παρέχουν στον εαυτό τους φροντίδα. Ωστόσο, σύμφωνα με τη μελέτη, κρίνεται απαραίτητη η αναφορά του ενδεχόμενου κινδύνου για απροσδόκητο θάνατο λόγω της επιληψίας και πρέπει να δίνεται προσοχή στον τρόπο με τον οποίο θα αναφερθεί μια διάγνωση. Τέλος, είναι σημαντική η ανάπτυξη των ικανοτήτων των νοσηλευτών να αναγνωρίζουν και να παρέχουν την

κατάλληλη έγκαιρη φροντίδα σε άτομα που αντιμετωπίζουν σημαντικά ψυχικά προβλήματα (Higgins et al., 2019).

Στην Αυστραλία πραγματοποιήθηκε μια μελέτη κοόρτης που περιελάμβανε μια ομάδα παρέμβασης και μια ομάδα σύγκρισης, με σκοπό την ανάπτυξη ενός εκπαιδευτικού προγράμματος αυτοεξυπηρέτησης βασισμένου στη θεωρία του αυτοπροσδιορισμού, προκειμένου να γίνεται διαχείριση της συχνότητας των επιληπτικών κρίσεων και της επίδρασης που μπορεί αυτές να έχουν στην ποιότητα ζωής και στην ανθεκτικότητα των ενηλίκων με επιληψία (Edward et al., 2019). Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 60 ασθενείς με επιληψία οι οποίοι χωρίστηκαν σε δύο ομάδες 1:1, εκτός εάν για κάποιον λόγο δεν μπορούσαν να παρευρεθούν, οπότε έλαβαν μέρος στην ομάδα ελέγχου. Για την εκτίμηση της συχνότητας των κρίσεων, οι συμμετέχοντες κρατούσαν ημερολόγιο. Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο SF-12 health survey χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της ψυχολογικής κατάστασης και της ποιότητας ζωής τους, η κλίμακα Satisfaction with Life Scale (SWLS) χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της υποκειμενικής ευζωίας του, η κλίμακα Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC) για την ελαστικότητα και η κλίμακα Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) για την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής. Αρχικά, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτήσεις, οι οποίες ξανάτέθηκαν σε αυτούς μετά το εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Τα δεδομένα παρακολούθησης συλλέχθηκαν μέσω τηλεφώνου ή διαδικτύου. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι η εκπαίδευση μπορεί να οδηγήσει στην υιοθέτηση στρατηγικών συμπεριφοράς που θα μπορούσαν να προβλέπουν την έναρξη κάποιας κρίσης που σχετίζεται με ψυχοκοινωνικούς παράγοντες. Ακόμα, το πρόγραμμα που εξετάστηκε φάνηκε να προωθεί την σχέση της αυτό-αποτελεσματικότητας και της διαχείρισης των επιληπτικών κρίσεων. Βρέθηκαν μέτριες συσχετίσεις μεταξύ ορισμένων μέτρων έκβασης μετά την παρέμβαση. Πιο συγκεκριμένα, η ικανοποίηση από τη ζωή και η ευζωία φαίνεται να συνδέονται με την ανθεκτικότητα και την ποιότητα διαβίωσης. Η τελευταία έχει άμεση σχέση με την τήρηση της λήψης της αντιεπιληπτικής αγωγής (Edward et al., 2019).

Στην Αγγλία πραγματοποιήθηκε μια μελέτη που αφενός είχε σκοπό να καταγράψει τις αποφάσεις και τις προτιμήσεις των μέτρων εκτάκτου ανάγκης των ασθενών με επιληψία σε μια τέτοια περίπτωση και αφετέρου να προτείνει νέους τρόπους διαχείρισης μιας τέτοιας κατάστασης (McKinlay et al., 2020). Πιο συγκεκριμένα, η διακομιδή σε ένα κέντρο επείγουσας φροντίδας ή η τηλεφωνική

υποστήριξη από έναν νοσηλευτή επιληψίας θα μπορούσαν να είναι κάποιες εναλλακτικές προτάσεις αντί για το τμήμα επειγόντων του νοσοκομείου, σύμφωνα με τους συγγραφείς. Στη μελέτη συμμετείχαν 25 άτομα άνω των 18 με ιστορικό συχνών κρίσεων και διαγνωσμένη επιληψία, οι οποίοι παρείχαν τις απαραίτητες πληροφορίες με την μορφή συνέντευξης, καθώς και πέντε φροντιστές τους. Η προσέγγιση που χρησιμοποιήθηκε ήταν ποιοτικού σχεδίου προσανατολισμένη στις εμπειρίες των ασθενών. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η καλύτερη επικοινωνία και πρόσβαση σε προληπτική φροντίδα μπορεί να παρέχει βελτίωση στην ήδη παρεχόμενη φροντίδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι προτάσεις που δόθηκαν μπορεί να αποβούν χρήσιμες σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, όπως για παράδειγμα η επαφή με έναν νοσηλευτή εξειδικευμένο σε θέματα επιληψίας, που μπορεί να παρέχει τις κατάλληλες συμβουλές και εκπαίδευση για θέματα αυτοφροντίδας, μειώνοντας έτσι την μη αναγκαία διακομιδή στα επείγοντα. Ωστόσο, σύμφωνα με τη μελέτη αυτή, ούτε τα κέντρα επείγουσας φροντίδας, ούτε η υποστήριξη του νοσηλευτή μπορεί να αντισταθμίσει τις υπηρεσίες του τμήματος επειγόντων (McKinlay et al., 2020).

Οι Gutiérrez-Viedma, et al. (2019), πραγματοποίησαν στη Μαδρίτη της Ισπανίας μια προοπτική πειραματική μελέτη σε 32 ενήλικους με επιληψία οι οποίοι είχαν εισαχθεί στη μονάδα επιληψίας του νοσοκομείου San Carlos στο διάστημα 23 Απριλίου με 23 Ιουλίου 2018 για τη διενέργεια εικοσιτετραώρου βιντεο-εγκεφαλογραφήματος. Σκοπός της μελέτης ήταν η εκτίμηση της απόκτησης γνώσεων μετά από μια ενημερωτική συνέντευξη που πραγματοποίησε ένας νοσηλευτής. Την ημέρα της εισαγωγής των ασθενών έγινε μια πλήρη εκτίμηση τους η οποία περιλάμβανε ένα πλήρες ιατρικό ιστορικό, ένα ερωτηματολόγιο τύπου Likert με δύο ερωτήσεις που αφορούσαν το ενδεχόμενο προηγούμενης ενημέρωσης του ατόμου ή του βασικού φροντιστή του για θέματα επιληψίας και την θέληση που έχουν να ενημερωθούν. Ακόμα, τους δόθηκε ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με την επιληψία και την επικινδυνότητα της, η συνέντευξη που διενεργήθηκε από έναν νοσηλευτή και είχε εκπαιδευτικό χαρακτήρα, ένα ερωτηματολόγιο σωστού λάθους μετά την συνέντευξη και ερωτηματολόγια που αφορούσαν στην αξιολόγηση του προγράμματος. Αναλυτικότερα, η συνέντευξη περιλάμβανε πληροφορίες σημαντικές για μια καλύτερη ποιότητα διαβίωσης του ασθενή με επιληψία και αφορούσαν τους κινδύνους με τους οποίους ο ίδιος έρχεται καθημερινά σε επαφή, τις επιληπτικές κρίσεις, τα αντιεπιληπτικά φάρμακα και την αυτοφροντίδα. Ακόμα, ο νοσηλευτής αναφέρθηκε σε

τρόπους για να μειωθεί η επιρροή που μπορεί να αισθάνεται ένας ασθενής λόγω πιθανού στιγματισμού του, ακόμα και τις προϋποθέσεις για να βγάλει δίπλωμα οδήγησης. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την εκτίμηση των εκβάσεων της μελέτης ήταν το Neurological Disorders Depression Inventory (NDDI) για την εκτίμηση της διάθεσης, το State–Trait Anxiety Inventory (STAI-T) για το άγχος και το Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) για την ποιότητα ζωής. Ένα ποσοστό 84.4% των ασθενών ανέφεραν ότι εκτίμησαν πολύ τις γνώσεις που απέκτησαν μετά την συνέντευξη, ενώ το 87.5% ανέφερε ότι δεν είχαν λάβει καμία ενημέρωση σχετικά με την περίπτωση του αιφνίδιου θανάτου λόγω επιληψίας. Επιπλέον, 93.8% θεώρησε σημαντική την ενημέρωση σχετικά με αυτό το φλέγον ζήτημα. Τα ευρήματα της μελέτης αυτής δείχνουν τη χρησιμότητα της συνέντευξης που πραγματοποίησε ο νοσηλευτής δεδομένης της βελτίωσης των γνώσεων των ασθενών όσον αφορά την πάθηση τους. Επιπρόσθετα, φάνηκε ότι οι ήρεμες συνθήκες και το ικανό νοσηλευτικό προσωπικό δημιουργούν ένα ευχάριστο κλίμα για συζήτηση κρίσιμων θεμάτων (Gutiérrez-Viedma, et al., 2019).

Οι Chan, et al. (2020) θέλησαν να περιγράψουν το πρόγραμμα ZMILE, το οποίο δημιουργήθηκε για την εκπαίδευση των ασθενών με επιληψία στην Ολλανδία, προκειμένου εκείνοι να αποκτήσουν ικανότητες αυτοδιαχείρισης και την αυτοπεποίθηση να τις εφαρμόσουν. Οι ικανότητες αυτοδιαχείρισης είναι ζωτικής σημασίας διότι βοηθούν τους πάσχοντες να μειώσουν τους περιορισμούς που μπορεί να βιώνουν λόγω της κατάστασής τους. Το πρόγραμμα ZMILE περιλαμβάνει εκπαιδευτικές συνεδρίες από δυο νοσηλευτές έμπειρους σε θέματα επιληψίας και χρήση εργαλείων e-Health ή ημερολογίων για τη βελτίωση της αυτοπαρακολούθησης των συμμετεχόντων ατόμων με επιληψία. Στην κάθε ομάδα εκπαιδευόμενων μπορούν να συμμετέχουν 6-12 άτομα με μέγιστο αριθμό τα έξι άτομα με επιληψία, τα οποία μπορούν να λάβουν μέρος με την παρουσία κάποιου οικείου τους. Το πρόγραμμα παρέχει σε εξωτερικούς ασθενείς πέντε ομαδικές εβδομαδιαίες συνεδρίες και μία συνεδρία ενίσχυσης. Ο κάθε ασθενής κατά τη διάρκεια του μαθήματος αλλά και μετά, εργάζεται σε έναν προσωπικό στόχο μέσα από πέντε βήματα πρόληψης. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς πρέπει να χρησιμοποιήσουν τρόπους για να επεξεργαστούν την δική τους συμπεριφορά και να βελτιώσουν τη λήψη της φαρμακευτικής τους αγωγής. Τα αποτελέσματα προηγούμενης μελέτης αξιολόγησης του προγράμματος έχουν δείξει βελτίωση σε ορισμένους τομείς της ποιότητας ζωής των ατόμων, για παράδειγμα στη

μείωση των παρενεργειών των αντιεπιληπτικών φαρμάκων, και οι αξιολογήσεις για το κόστος και την αποτελεσματικότητα του φάνηκαν να είναι ελπιδοφόρες. Ανακεφαλαιώνοντας, το εκπαιδευτικό αυτό πρόγραμμα, που πραγματοποιείται με τη βοήθεια των νοσηλευτών μπορεί να είναι χρήσιμο για ενήλικες με επιληψία, τους οικείους τους, καθώς και για τους επαγγελματίες υγείας (Chan, et al., 2020).

Οι Pugh, et al. (2021) πραγματοποίησαν στην Αυστραλία μια μελέτη παρατήρησης με σκοπό την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων και της εξοικονόμησης χρημάτων που μπορεί να παρέχουν οι νοσηλευτικές υπηρεσίες σε κοινοτικό επίπεδο σε ασθενείς με νευρολογικές διαταραχές. Πιο συγκεκριμένα, το μοντέλο διαχείρισης που μελετήθηκε αφορούσε τους ενήλικους ασθενείς που αντιμετωπίζουν κάποιο νευρολογικό ζήτημα, όπως επιληψία, κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο, κ.α. και παίρνουν εξιτήριο έχοντας ωστόσο κάποια υποστήριξη από νοσηλευτή, καθώς θεωρούνται υψηλού κινδύνου για εισαγωγή εκ νέου στο νοσοκομείο ή εισαγωγή στα επείγοντα. Στη μελέτη εγγράφηκαν 81 πάσχοντες που έλαβαν υποστηριζόμενο εξιτήριο και παρακολούθηση, ενώ συλλέχθηκαν και διοικητικά αναδρομικά δεδομένα για ασθενείς σε προηγούμενο σχέδιο φροντίδας. Εκτιμήθηκε η εξοικονόμηση χρημάτων από τη μείωση των εισαγωγών των ασθενών σε νοσοκομεία 28 ημέρες μετά το εξιτήριο. Επιπρόσθετα, εκτιμήθηκε η λειτουργικότητα και η βελτίωση της ποιότητας ζωής, καθώς και η ανάπτυξη ικανοτήτων αυτοφροντίδας των ασθενών που είχαν παρακολούθηση από νοσηλευτή, μετά την έξοδο. Τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη ήταν μια κλίμακα likert για τη συχνότητα που αισθάνονταν την ανάγκη να αναζητήσουν βοήθεια οι συμμετέχοντες, το Neurological Quality of Life (Neuro-QOL) για τη συχνότητα των συμπτωμάτων, το Neurological Needs Checklist για τον έλεγχο της λειτουργικότητας σε καθημερινή βάση, της ανάγκης για κάποιο εξοπλισμό ή υπηρεσία κ.α. Ακόμα, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Older Patient Assessment of Chronic Illness Care (O-PACIC) scale (Pugh et al., 2021).

Όσον αφορά την παραμονή στο νοσοκομείο, στην προαναφερθείσα μελέτη δε βρέθηκε σημαντική διαφορά ανάμεσα στα δύο σχέδια φροντίδας, ωστόσο, η μεγαλύτερη ηλικία συσχετίστηκε με μεγαλύτερη παραμονή και πιθανές επανεισαγωγές για μη νευρολογικής φύσεως αιτίες. Οι ασθενείς που έλαβαν υποστήριξη φαίνεται να είχαν καλύτερη λειτουργικότητα, λιγότερες ανάγκες για εξοπλισμό ή κάποια υπηρεσία και βελτιωμένη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία. Ακόμα, αισθάνονταν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για εφαρμογή των ικανοτήτων

αυτοφροντίδας. Το μοντέλο διαχείρισης των ασθενών με τη βοήθεια νοσηλευτικού προσωπικού που μελετήθηκε παρείχε εξοικονόμηση χρημάτων για τις δομές φροντίδας και καλύτερα αποτελέσματα για τους ίδιους τους ασθενείς σε σύγκριση με τις συνηθισμένες υπηρεσίες. Το σχέδιο φροντίδας αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ταχύτερο υποστηριζόμενο εξιτήριο και συνεπώς μειωμένη παραμονή στον χώρο του νοσοκομείου. Ωστόσο, οι συγγραφείς κρίνουν απαραίτητη την διεξαγωγή περαιτέρω έρευνας σε μεγαλύτερους πληθυσμούς και διαφορετικές περιοχές (Pugh et al., 2021).

Οι Becker, et al. (2021) οργάνωσαν στο Ηνωμένο Βασίλειο μια αυτοσυμπληρούμενη διαδικτυακή έρευνα που αποσκοπούσε στην καταγραφή των απόψεων των ασθενών με επιληψία, των φροντιστών τους και των επιστημόνων υγείας, όσον αφορά στον έλεγχο των κρίσεων, την επικοινωνία και τους στόχους φροντίδας. Το ερωτηματολόγιο συμπλήρωσαν 400 ενήλικοι με διαγνωσμένη επιληψία, 201 φροντιστές τους και 258 επιστήμονες υγείας, συμπεριλαμβανομένων 50 νοσηλευτών ή βοηθών ιατρών. Τα περιεχόμενα του ερωτηματολογίου αφορούσαν θέματα όπως η απουσία των κρίσεων, εμπειρίες και προκλήσεις γύρω από την επιληψία και τον έλεγχο των κρίσεων, εμπειρίες και στόχοι θεραπείας, επικοινωνία ανάμεσα στις ομάδες που έλαβαν μέρος, πηγές πληροφόρησης και δίκτυα υποστήριξης. Τα δεδομένα υποβλήθηκαν σε ελέγχους συνέπειας και ποιότητας, καθώς και σε διαδικασίες επικύρωσης προκειμένου να διασφαλιστεί η ποιότητα τους (Becker et al., 2021).

Τα αποτελέσματα της παραπάνω μελέτης έδειξαν ότι η απουσία των κρίσεων αποτέλεσε λογικό στόχο για τους περισσότερους ασθενείς και φροντιστές σε σχέση με τους επιστήμονες υγείας (Becker et al., 2021). Το 60% και των τριών ομάδων συμφώνησαν ότι βασικό χαρακτηριστικό που δείχνει την ύπαρξη κάποιου ελέγχου των κρίσεων, είναι η ύπαρξη καλής διαβίωσης. Επίσης, όλοι συμφώνησαν ότι κάποια θέματα δεν συζητούνται πολύ, όπως το συναισθηματικό βάρος των κρίσεων, αλλά δεν συμφώνησαν στο ποιο θέμα θεωρείται το πιο κρίσιμο για να συζητηθεί πρώτο. Ακόμα, το 80% των ασθενών και φροντιστών θέτουν πολλαπλούς στόχους και 49% των ασθενών δήλωσαν ότι οι επιστήμονες υγείας που τους παρακολουθούν δεν συμμερίζονται κοινούς στόχους υγείας, ενώ αντίστοιχα εκείνοι δήλωσαν ότι οι ασθενείς δεν μοιράζονται όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για την επιληψία (73%) ή τους στόχους τους (81%). Ανακεφαλαιώνοντας, βρέθηκαν διαφορετικές απόψεις μεταξύ των ομάδων που μελετήθηκαν όσον αφορά στα θέματα που αναλύονται. Αυτό δείχνει ότι είναι ζωτικής σημασίας να υπάρξει καλή συνεργασία ανάμεσα στους

επιστήμονες υγείας, τους πάσχοντες και τους φροντιστές τους προκειμένου να τεθούν κοινοί στόχοι υγείας και να επιτευχθούν στο μέγιστο, μεγιστοποιώντας έτσι την ποιότητα ζωής των ασθενών (Becker et al., 2021).

Τέλος, στο Τσετσιάνγκ της Κίνας, το 2019, μια ομάδα επιστημόνων θέλησε μέσω μιας τυχαιοποιημένης κλινικής δοκιμής, να διερευνήσει τη χρησιμότητα ενός πολυεπιστημονικού προγράμματος στη βελτίωση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης, στην τυπικότητα λήψης της φαρμακευτικής αγωγής και στην άνοδο της ποιότητας ζωής ασθενών με επιληψία (Zheng et al., 2019). Το συγκεκριμένο πρόγραμμα ήταν δωδεκάμηνο και αναπτύχθηκε από εξειδικευμένο στην επιληψία ιατρό και νοσηλεύτη, φαρμακοποιό, και ψυχίατρο, αναδεικνύοντας έτσι τον πολύτιμο ρόλο τους στις εκβάσεις του πειράματος. Τα περιεχόμενα του προγράμματος περιλάμβαναν θέματα που αφορούσαν την ίδια την πάθηση, διάφορες θεραπείες και την χρήση τους, θέματα εγκυμοσύνης και τρόπους αυτοδιαχείρισης. Μια κοόρτη από 184 ασθενείς, από την κλινική επιληψίας ενός τριτοβάθμιου νοσοκομείου της περιοχής, ολοκλήρωσε το πρόγραμμα. Οι ασθενείς χωρίστηκαν τυχαία σε δύο ομάδες, 92 στην ομάδα παρέμβασης και 92 στην ομάδα ελέγχου. Και στις δύο ομάδες δόθηκε αντιεπιληπτική αγωγή, ενώ η ομάδα παρέμβασης παρακολούθησε και το δωδεκάμηνο πρόγραμμα. Η κατάσταση όλων των πασχόντων αξιολογήθηκε πριν και μετά τους δώδεκα μήνες. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη μέτρηση της κρισιμότητας της κατάθλιψης, των επιπέδων άγχους, της τήρησης της αγωγής και της ποιότητας διαβίωσης ήταν αντίστοιχα τα Beck Depression Inventory (BDI), Beck Anxiety Inventory (BAI), eight-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) και το QOLIE-31. Ακόμα, η σοβαρότητα των κρίσεων αξιολογήθηκε από προσωπικές αναφορές των ασθενών. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι μετά τη χρήση του προγράμματος, οι πάσχοντες με κρίσιμη επιληψία και άγχος ήταν σημαντικά λιγότεροι, ενώ οι ασθενείς με μέτρια ή υψηλή τυπικότητα ως προς την λήψη της φαρμακευτικής τους αγωγής και χαμηλή συχνότητα κρίσεων, αυξήθηκαν. Ακόμα, βελτιώθηκε η ποιότητα ζωής των ατόμων. Συνεπώς, η προσφορά του προγράμματος αυτού φαίνεται να είναι σημαντική αρωγή για τα άτομα που ζουν με την επιληψία (Zheng et al., 2019).

5.2 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΠΟΥ ΣΥΝΥΠΑΡΧΕΙ ΜΕ ΚΑΠΟΙΟ ΑΛΛΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ

Σε αυτήν την ενότητα περιγράφονται μελέτες που αφορούσαν τη διαχείριση ατόμων με επιληψία που συνυπάρχει με κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας, όπως για παράδειγμα νοητική υστέρηση ή κάποιο ψυχικό ζήτημα. Σε πολλές από αυτές τις περιπτώσεις κρίνονται απαραίτητες οι ικανότητες ενός εξειδικευμένου νοσηλευτή.

Μελέτη που έλαβε χώρα σε 20 δομές υγείας στο Μακένυ της Κένυας το 2019 θέλησε να διερευνήσει τα αποτελέσματα που θα μπορούσαν να αποφέρουν οι νοσηλευτές και οι κλινικοί λειτουργοί μέσω ενός προγράμματος που αφορούσε στις ψυχικές διαταραχές σε άτομα με επιληψία (Mutiso et al., 2019). Πρόκειται για μια μελέτη παρέμβασης στην οποία έλαβαν μέρος 2306 συμμετέχοντες που είχαν παρακολουθήσει καμπάνιες ευαισθητοποίησης για την ψυχική υγεία και ελέγχθηκαν για διαταραχές, καθώς και 40 νοσηλευτές και κλινικοί λειτουργοί στους οποίους πραγματοποιήθηκε συγκεκριμένη εκπαίδευση πέντε ημερών. Στη μελέτη έγινε χρήση των εργαλείων αξιολόγησης Mini-International Neuropsychiatric Interview των ενηλίκων, του WHO-Disability Assessment Schedule II (DAS II), του Patient Health Questionnaire (PHQ-9), του The Beck Suicide Scale (BSS), του Washington Early Recognition Center Affectivity and Psychosis (WERCAP) και του The Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST). Όσον αφορά στην επιληψία, χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο επιληπτικών κρίσεων και για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, το WHO QoL-BREF. Ακολούθησε εκπαίδευση του προσωπικού μέσω του εργαλείου WHO mhGAP-IG. Στη συνέχεια έγιναν αξιολογήσεις στους τρεις μήνες μετά την παρέμβαση σε 1718 συμμετέχοντες και στους έξι μήνες σε 1371 συμμετέχοντες. Όλοι οι συμμετέχοντες έλαβαν ενημέρωση σχετικά με την ψυχική υγεία και δόθηκε φαρμακευτική αγωγή όπου κρίθηκε απαραίτητο. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι υπήρξε βελτίωση στα βασικά μέτρα ελέγχου της επιληψίας. Υπήρξαν καλύτερα αποτελέσματα στους τρεις από ότι στους έξι μήνες, διότι μετά την βελτίωση των κρίσεων υπήρξε μια χαλάρωση ως προς τη λήψη αντιεπιληπτικών. Επιπρόσθετα, υπήρξε άμβλυνση των δυσλειτουργιών και καλύτερος έλεγχος των προβλημάτων που απορρέουν από την επιληψία. Ακόμα, οι διαγνωσμένες ψυχικές διαταραχές φαίνεται να βελτιώθηκαν μετά τη χρήση του προγράμματος. Συμπερασματικά, το καλά εκπαιδευμένο προσωπικό που λαμβάνει υποστήριξη και

επιτήρηση φάνηκε να μπορεί να αποφέρει πολύ καλά αποτελέσματα με τη χρήση του προγράμματος που μελετήθηκε (Mutiso et al., 2019).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο πραγματοποιήθηκε μια τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή δύο σκελών, με σκοπό την εκτίμηση των αποτελεσμάτων στη μείωση των κρίσεων και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, που μπορεί να παρέχει ένας νοσηλευτής εξειδικευμένος σε ασθενείς με επιληψία και νοητική υστέρηση μέσω ενός πλαισίου υποστήριξης, συγκριτικά με τη συνηθισμένη παρεχόμενη φροντίδα (Ring et al., 2018). Στη διενέργεια του προγράμματος συμμετείχαν 312 ενήλικοι ασθενείς με νοητική υστέρηση και επιληψία ηλικίας μέχρι τα 65, οι οποίοι είχαν τουλάχιστον μια επιληπτική κρίση τους τελευταίους έξι μήνες. Τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκαν για τις ανάγκες της μελέτης ήταν το ερωτηματολόγιο Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life για τον έλεγχο της σοβαρότητας των κρίσεων, την μέτρηση της διάθεσης, της συμπεριφοράς και των παρενεργειών της αγωγής, ένα εργαλείο για την καταπόνηση του φροντιστή. Ακόμα, πραγματοποιήθηκε μια εκτίμηση του κόστους και της χρησιμότητας της μελετώμενης παρέμβασης και μια ποιοτική αξιολόγηση των αντιλήψεων των φροντιστών σχετικά με θέματα που απορρέουν από την επιληψία των πασχόντων. Την παρέμβαση του πειράματος αποτελούσε η χρήση του Πλαισίου Ικανοτήτων Ειδικού Νοσηλευτή στην Επιληψία Μαθησιακής Δυσκολίας (Learning Disability Epilepsy Specialist Nurse Competency Framework), το οποίο παρέχει καθοδήγηση για τους νοσηλευτές που έχουν εξειδικευμένη εκπαίδευση για τη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Η μελέτη έδειξε ότι ασθενείς με ήπια έως μέτρια νοητική υστέρηση μπορεί να εμφανίζουν μία άμβλυνση της ανησυχίας όσον αφορά στη σοβαρότητα των κρίσεων. Ωστόσο, το πλαίσιο ικανοτήτων που μελετήθηκε δε φαίνεται να παρέχει σαφή αποτελέσματα για τη βελτίωση της διαβίωσης των ασθενών και οι συγγραφείς του άρθρου τόνισαν την αναγκαιότητα για περισσότερη έρευνα επί του θέματος. Επιπρόσθετα, οι οικογένειες των πασχόντων φαίνεται ότι είχαν αλλαγές στις απόψεις τους για τις υπηρεσίες των νοσηλευτών, εξαρτώμενες από την εργασιακή τους θέση, ενώ η οικονομική αξιολόγηση έδειξε ότι η παρέμβαση μπορεί να είναι οικονομικά ευνοϊκή, κυρίως αν ληφθεί υπόψιν η μείωση του κόστους φροντίδας των ασθενών (Ring et al., 2018).

Μια άλλη μελέτη στόχευσε να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα των εργαζόμενων στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, συμπεριλαμβανομένων των νοσηλευτών, όσον αφορά στην αναγνώριση της ύπαρξης ψυχικών διαταραχών σε

ασθενείς που πάσχουν από επιληψία στην Αιθιοπία (Tsigebrhan et al., 2021). Πραγματοποιήθηκε σύγκριση της διαγνωστικής ικανότητας των επαγγελματιών υγείας έναντι αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων και κλινικών αναφορών. Η μελέτη αυτή εντάχθηκε σε μια άλλη μελέτη κοόρτης για την εκτίμηση των επιπτώσεων των ψυχικών διαταραχών στην ποιότητα διαβίωσης των ασθενών, καθώς και στη λειτουργία και τον έλεγχο των κρίσεων. Οι ασθενείς που βοήθησαν στη διεξαγωγή της μελέτης ήταν 237 και η μελέτη αποτέλεσε μέρος ενός ευρύτερου προγράμματος βελτίωσης της ψυχικής υγείας (PRIME). Τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκαν ήταν μια ημιδομημένη κλινική συνέντευξη (OPCRIT plus) για τη μέτρηση των ψυχικών διαταραχών, καθώς και ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο για την εκτίμηση των κοινών συμπτωμάτων των ψυχικών διαταραχών στην Πρωτοβάθμια Υγεία. Επιπλέον, κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία συγκεντρώθηκαν άμεσα από τους ασθενείς. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η θετική προγνωστική αξία για τους επαγγελματίες υγείας, ήταν μόνο 46.7% ενώ η αρνητική ήταν 88.3%. Μόνο το 45.5% των ασθενών με επιληψία και ψυχική διαταραχή διαγνώστηκε από κάποιον εργαζόμενο. Συνεπώς, η διαγνωστική ικανότητα των εργαζομένων φάνηκε να είναι σχετικά μειωμένη, ωστόσο βρέθηκε ότι ήταν πιο συγκεκριμένη σε σύγκριση με τις τυποποιημένες διαγνώσεις. Οι συγγραφείς του άρθρου συνέστησαν τη χρήση μέσων προσυμπτωματικού ελέγχου σε συνδυασμό με τις κλινικές δεξιότητες των εργαζομένων για την καλύτερη διάγνωση των ψυχικών διαταραχών σε άτομα που πάσχουν από επιληψία, ωστόσο, περαιτέρω εκτίμηση του θέματος κρίθηκε απαραίτητη (Tsigebrhan et al., 2021).

5.3 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΗΣ ΣΥΝΗΘΙΣΜΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΜΕ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΟΥ ΠΑΡΕΧΕΤΕ ΑΠΟ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ.

Σε αυτήν την ενότητα περιγράφονται άρθρα που αναδεικνύουν την προηγμένη φροντίδα που μπορεί να παρέχει ένας νοσηλευτής με εμπειρία και ανεπτυγμένες δεξιότητες στα άτομα που ζουν με επιληψία, ειδικά αν διαθέτει κάποια παραπάνω εξειδίκευση στη διαχείριση της επιληψίας.

Μια συγκριτική συγχρονική μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο Δουβλίνο της Ιρλανδίας αξιολόγησε τη βελτίωση της φροντίδας και την ικανοποίηση των ασθενών που έλαβαν φροντίδα από νοσηλευτή εξειδικευμένο στην επιληψία συγκριτικά με ασθενείς που έλαβαν φροντίδα αλλά δεν είχαν αυτό το προνόμιο (Higgins et al., 2018).

Η μελέτη χρησιμοποίησε ένα απόρρητο ερωτηματολόγιο, στη δημιουργία του οποίου χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία Specialist Clinical and Advanced Practitioner Evaluation και QOLIE-10-P. Οι περισσότερες απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο ήταν διατυπωμένες με τη μέθοδο Likert. Για τους σκοπούς της μελέτης, έλαβαν μέρος τρία νοσοκομεία με εξειδικευμένο στην επιληψία νοσηλευτή και πέντε χωρίς. Στη μελέτη συμμετείχαν 244 ασθενείς που λάμβαναν φροντίδα από νοσηλευτή εξειδικευμένο στην επιληψία (ΝΕΣΕ) και 261 ασθενείς που λάμβαναν φροντίδα χωρίς. Τα ευρήματα της μελέτης ανέδειξαν ότι οι ασθενείς που η περίθαλψη τους περιλάμβανε και ΝΕΣΕ είχαν καλύτερη ενημέρωση για την κατάστασή τους και έτσι αισθάνονταν περισσότερη αυτοπεποίθηση σε σχέση με πριν και είχαν άνεση να συζητήσουν τους προβληματισμούς τους με τον νοσηλευτή. Επιπρόσθετα, είχαν την δυνατότητα να μάθουν πώς να φροντίζουν μόνοι τους τον εαυτό τους περισσότερο, θεωρούσαν ότι οι υπηρεσίες που τους παρέχονται είναι πιο οργανωμένες και αισθάνονταν καλύτερα με την φροντίδα που λάμβαναν τόσο στον σωματικό τομέα όσο και στον ψυχολογικό. Συνεπώς, η μελέτη αυτή ανέδειξε την αναγκαιότητα της ύπαρξης ΝΕΣΕ σε μια ομάδα υποστήριξης ατόμων με επιληψία (Higgins et al., 2018).

Τέλος, οι Holland et al. (2017) θέλησαν να παρουσιάσουν τρεις περιπτώσεις ατόμων από την Αυστραλία που έπασχαν από εστιακές, δύσκολες στη διάγνωση, κρίσεις, με σκοπό την ανάδειξη της εξειδικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας που παρασχέθηκε σε εκείνους κατά τη νοσηλεία. Η συγκεκριμένη μελέτη παρουσιάζει την αναγκαιότητα ενός εξειδικευμένου νοσηλευτή στη διαχείριση ασθενών με εστιακές κρίσεις. Οι συγκεκριμένοι νοσηλευτές παρέχουν φροντίδα με σκοπό τα μέγιστα αποτελέσματα για το συμφέρον του ασθενή και αναγνωρίζουν πού μπορεί ο ίδιος ή η οικογένεια του να βοηθήσουν, προσφέροντας έτσι την ευκαιρία για αυτοφροντίδα. Επίσης, προσφέρουν την αρωγή τους με κέντρο τον ασθενή και αξιολογούν τους κινδύνους και τις ιδιαιτερότητες που αντιμετωπίζει ο κάθε ασθενής ξεχωριστά. Οι συγγραφείς του άρθρου τονίζουν την αναγκαιότητα της ύπαρξης ικανοτήτων και εμπειρίας όσον αφορά στους νοσηλευτές, ώστε να διαγιγνώσκονται όσο το δυνατόν συντομότερα πιθανοί κίνδυνοι για τον εκάστοτε ασθενή και κατ' επέκταση να υπάρχει η ορθή παρέμβαση και ταχεία παρέμβαση (Holland et al., 2017).

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η περιγραφή της επιληψίας, καθώς και του ρόλου που διαδραματίζει ο νοσηλευτής στη φροντίδα των ατόμων που ζουν με αυτή. Συνοψίζοντας, η εμφάνιση ενός επεισοδίου επιληπτικής κρίσης σε έναν άνθρωπο, δε σημαίνει αναγκαία ότι πάσχει από επιληψία, η οποία είναι από τις συχνότερες νευρολογικές διαταραχές. Η επιληψία χαρακτηρίζεται από την παρουσία δύο ή περισσότερων αντανακλαστικών ή απρόκλητων επιληπτικών κρίσεων με περισσότερες από 24 ώρες διαφορά ή την παρουσία ενός μόνο περιστατικού εμφάνισης σπασμών σε ένα ασθενή που έχει μεγάλο ποσοστό επανεμφάνισης μέσα στην επόμενη δεκαετία. Ακόμα, η διαταραχή αυτή διακρίνεται σε κατηγορίες ανάλογα με το σημείο έναρξης της επιληπτικής κρίσης με βασικές κατηγορίες τις γενικευμένες και εστιακές κρίσεις. Οι κατηγορίες αυτές επιμερίζονται σε υποκατηγορίες ανάλογα με την κλινική τους εικόνα. Ακόμα, το Status Epilepticus είναι μια επικίνδυνη κατάσταση κατά την οποία ο ασθενής παρουσιάζει συνεχείς ή ταχέως υποτροπιάζουσες κρίσεις, δίχως ο ίδιος να έχει την δυνατότητα να επανέλθει πλήρως.

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται πλήθος αιτιών που μπορεί να προκαλέσουν επιληψία, όπως βλάβες ή κακώσεις των ημισφαιρίων του εγκεφάλου, κληρονομικά αίτια, μεταβολικές διαταραχές, δηλητηριάσεις και υποξικές ισχαιμικές καταστάσεις. Επίσης, κάποιες καταστάσεις ευνοούν την αύξηση των κρίσεων, όπως η αυπνία, οι καταχρήσεις, τα φάρμακα, κ.α.

Η λήψη ορθού ιστορικού, η κλινική εξέταση, η εκτίμηση της κατάστασης της καρδιάς και η λήψη αίματος μπορούν να αποδώσουν στοιχεία που θα οδηγήσουν στη σωστή διάγνωση της επιληψίας και το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, η μαγνητική και αξονική τομογραφία, καθώς και ο γενετικός έλεγχος αποτελούν πολύ σημαντικά διαγνωστικά εργαλεία. Μετά τη διάγνωση επιληψίας, ακολουθεί ο καθορισμός του θεραπευτικού σχεδίου για την αντιμετώπισή της, η οποία σε μεγάλο ποσοστό επιτυγχάνεται με τη χρήση αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Εναλλακτικές προσεγγίσεις αντιμετώπισης περιλαμβάνουν την κετογόνο δίαιτα, χειρουργικές επεμβάσεις, και τον ερεθισμό του πνευμονογαστρικού νεύρου.

Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διαχείριση της επιληψίας είναι πολυδιάστατος και προσαρμοζόμενος στον εκάστοτε ασθενή. Ο νοσηλευτής παρέχει φροντίδα αξιολογώντας την κλινική, κοινωνική και συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρίσκονται τόσο οι ασθενείς όσο και οι δικοί τους άνθρωποι και παρέχει την ανάλογη

φροντίδα. Μπορεί να λάβει το ιστορικό του ασθενή, να του παρέχει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για την κατάσταση του και για νέες θεραπείες, να τον παρακολουθεί (π.χ για παρενέργειες αγωγής), να αναζητήσει παράγοντες κινδύνου βοηθώντας στην αντιμετώπιση τους και να παρέχει πρώτες βοήθειες σε περίπτωση επιληπτικής κρίσης.

Από την ανάλυση των άρθρων της σύγχρονης διεθνούς βιβλιογραφίας προκύπτει ότι ένας ασθενής με επιληψία είναι ικανός να ζήσει μια φυσιολογική ζωή και με τη σωστή αρωγή να υπάρξει άνοδος στην ποιότητα ζωής του. Με τη βοήθεια του νοσηλευτικού προσωπικού μπορεί να ενημερωθεί σωστά, να αποκτήσει ικανότητες αυτοφροντίδας, να μάθει να αναγνωρίζει τους παράγοντες κινδύνου της επιληψίας και να τους μειώνει, μειώνοντας έτσι και τους περιορισμούς που μπορεί να επιφέρει η κατάστασή του. Ο νοσηλευτής που έχει κατάλληλη εμπειρία είναι σημαντικός αρωγός και στην περίπτωση που η επιληψία του πάσχοντος συνυπάρχει με κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας, όπως η νοητική υστέρηση ή κάποια ψυχική διαταραχή, βοηθώντας τον να βελτιώσει την καθημερινότητά του. Η υποστήριξη ενός κατάλληλα εκπαιδευμένου νοσηλευτή είναι σημαντική τόσο για τον ασθενή με επιληψία όσο και για την οικογένειά του, ειδικά όταν η επιληψία είναι μια νέα πραγματικότητα με την οποία βρίσκονται αντιμέτωποι.

Ένας άνθρωπος με επιληψία είναι πολύ πιθανόν να περιθωριοποιείται και να βιώνει το στίγμα της σε καθημερινή βάση. Συνεπώς, είναι πιθανό να επιβαρύνεται εξίσου ψυχικά όσο και σωματικά. Πολλές φορές μπορεί η φροντίδα να επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της πάθησης και όχι στο τι βιώνει ο ίδιος ο ασθενής. Είναι πολύ σημαντικό λοιπόν ο νοσηλευτής να μην επικεντρώνεται μόνο στην παροχή βοήθειας όσον αφορά τη σωματική διάσταση αλλά η φροντίδα του κάθε ατόμου να είναι εξατομικευμένη και να προσανατολίζεται προς τα υπαρκτά προβλήματα του ασθενή. Αυτό απαιτεί καλή νοσηλευτική διάγνωση των προβλημάτων του ατόμου με επιληψία. Ακόμα, η δημιουργία προγραμμάτων ενημέρωσης για θέματα επιληψίας, με την βοήθεια των εμπλεκόμενων επαγγελματιών υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των νοσηλευτών, θα μπορούσε να επιφέρει καλύτερα αποτελέσματα όσον αφορά στους ίδιους τους ασθενείς, καθώς και στα άτομα που δε γνωρίζουν πολλά για την επιληψία, ώστε να βελτιωθεί η αντιμετώπιση που έχουν προς τους πάσχοντες.

Τα ευρήματα της αναζήτησης της παρούσας εργασίας για μελέτες που επικεντρώνονταν στον ρόλο του νοσηλευτή στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των

ασθενών με επιληψία, ήταν περιορισμένα. Συνεπώς, κρίνεται σημαντικό να ερευνηθεί περαιτέρω η επίδραση που μπορεί να έχει ένας νοσηλευτής στην παροχή υπηρεσιών με στόχο τη βελτίωση της καθημερινότητας των ατόμων που ζουν με επιληψία. Ακόμα, κρίνεται σημαντικό να ερευνηθούν περαιτέρω παράγοντες που θα μπορούσαν να βοηθήσουν τα άτομα με επιληψία και τους φροντιστές τους να χτίσουν μια καθημερινότητα που θα πλησιάζει αυτή που είχαν πριν την εμφάνιση της επιληψίας.

7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξένη βιβλιογραφία.

1. Becker, D. A., Long, L., Santilli, N., Babrowicz, J. and Peck, E.Y., (2021). Patient, caregiver, and healthcare professional perspectives on seizure control and treatment goals. *Epilepsy & Behavior*, 117. doi: 10.1016/j.yebeh.2021.107816
2. Beghi, E., Giussani, G., & Sander, J. W. (2015). The natural history and prognosis of epilepsy. *Epileptic Disorders*, 17(3), 243–253. doi:10.1684/epd.2015.0751
3. Benjamin, I.J., Griggs, R. C., Wing, E.J. and Fitz, J.G., (2016). *Andreoli & Carpenter's Cecil Essentials of Medicine*. 9rd ed. Amsterdam: Elsevier Inc., pp. 958-969.
4. Chan, H. Y., Leenen, L. A., Wijnen, B. F., van der Putten, I. M., Evers, S. M., HJM Majoie, M., & van Heugten, C. M. (2020). ZMILE, a multicomponent self-management intervention for adults with epilepsy: Rationale and description of the intervention. *Clinical Rehabilitation*, 35(5), pp. 629–638. Doi: 10.1177/0269215520975327
5. Edward, K-I., Cook, M., Stephenson, J. and Giandinoto, J-A., (2019). The impact of brief lifestyle self-management education for the control of seizures. *British Journal of Nursing*, 28(6), pp. 348–354. doi:10.12968/bjon.2019.28.6.348
6. Falco-Walter, J., (2020). Epilepsy—Definition, Classification, Pathophysiology, and Epidemiology. *Seminars in Neurology*, 40(6), pp.617-623. doi:10.1055/s-0040-1718719
7. Guerreiro, C. A. M., (2016). Epilepsy: Is there hope? *Indian Journal of Medical Research*, 144(5), pp. 657–660. doi: 10.4103/ijmr.IJMR_1051_16
8. Gutiérrez-Viedma, Á., Sanz-Graciani, I., Romeral-Jiménez, M., Parejo-Carbonell, B., Serrano-García, I., Cuadrado, M.-L., Aledo-Serrano, A., Gil-Nagel, A., Toledano R. and García-Morales, I., (2019). Patients' knowledge on epilepsy and SUDEP improves after a semi-structured health interview. *Epilepsy & Behavior*, 99. doi:10.1016/j.yebeh.2019.106467

9. Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, C. P., Begley C. and Elliott N., (2018). Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy & Behavior*, 85, pp.85–94. doi:10.1016/j.yebeh.2018.05.038
10. Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C. and Elliott, N., (2019). Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study). *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 71, pp.42–49. doi:10.1016/j.seizure.2019.06.008
11. Holland, C., Edward, K-I. and Giandinoto, J-A., (2017). Nursing and Focal Dyscognitive Seizures: A Clinical Update When Managing Risk Using Advanced Nursing Skills. *Journal of Neuroscience Nursing*, 49(3), pp.164–168. doi:10.1097/jnn.0000000000000276
12. International League Against Epilepsy, (2023). Patient care. [online] Available at: <https://www.ilae.org/patient-care> [Accessed...12 April 2023]
13. Joung, W. J., (2019). Pregnancy and Childbirth Experiences of Women with Epilepsy: A Phenomenological Approach. *Asian Nursing Research*, 13(2), pp.122-129. doi:10.1016/j.anr.2019.02.005
14. Kumlien, E., Hallbook, T. and Dahlin, M., (2018). [Treatment with neurostimulation and ketogenic diet for people with medically refractory epilepsy]. *Läkartidningen*, 115.
15. Ladino, L.D., Rizvi, S. and Téllez-Zenteno, J.F. (2016). Epilepsy through the ages: An artistic point of view. *Epilepsy & Behavior*, 57, pp.255–264. doi:10.1016/j.yebeh.2015.12.033
16. Locatelli, G., Ausili, D., Stubbings, V., Di Mauro, S. and Luciani, M., (2021). The epilepsy specialist nurse: A mixed-methods case study on the role and activities. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 85, pp.57–63. doi:10.1016/j.seizure.2020.12.013
17. McKinlay, A., Morgan, M., Noble, A. and Ridsdale, L., (2020). Patient views on use of emergency and alternative care services for adult epilepsy: A qualitative study. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 80, pp.56–62. doi:10.1016/j.seizure.2020.04.011
18. Mutiso, V. N., Pike, K. M., Musyimi, C. W., Gitonga, I., Tele, A., Rebello, T. J., Thornicroft G. and Ndeti, D. M., (2019). Feasibility and effectiveness of nurses and clinical officers in implementing the WHO mhGAP intervention

- guide: Pilot study in Makueni County, Kenya. *General Hospital Psychiatry*, 59, pp.20-29 doi:10.1016/j.genhosppsy.2019.0
19. Pack, A. M., (2019). Epilepsy Overview and Revised Classification of Seizures and Epilepsies. *CONTINUUMJOURNAL: Lifelong Learning in Neurology*, 25(2), pp.306–321. doi:10.1212/con.0000000000000707
 20. Pugh, J. D., McCoy, K., Needham, M., Jiang, L., Giles, M., McKinnon, E. and Heine, K., (2021). Evaluation of an Australian neurological nurse-led model of postdischarge care. *Health & Social Care in the Community*. pp. 1–12. doi:10.1111/hsc.13498
 21. Ring, H., Howlett, J., Pennington, M., Smith C., Redley, M., Murphy, C., Hook, R., Platt, A., Gilbert, N., Jones, E., Kelly, J., Pullen, A., Mander, A., Donaldson, C., Rowe, S., Wason, J. and Irvine, F., (2018). Training nurses in a competency framework to support adults with epilepsy and intellectual disability: *the EpAID cluster RCT*. *Health Technol Assess*, 22(10), pp. 1–104. doi:10.3310/hta22100.
 22. Tsigebrhan, R., Fekadu, A., Medhin, G., Newton, C. R., Prince, M.J. and Hanlon, C., (2021). Performance of primary health care workers in detection of mental disorders comorbid with epilepsy in rural Ethiopia. *BMC Family Practice*, 22. doi: 10.1186/s12875-021-01551-4
 23. Wolf, P., (2014). History of epilepsy: nosological concepts and classification. *Epileptic Disorders*, 16(3), pp.261–269. doi:10.1684/epd.2014.0676
 24. Zheng, Y., Ding, X., Guo, Y., Chen, Q., Wang, W., Zheng, Y., Wang, S., Ding, Y. and Ding, M., (2019). Multidisciplinary management improves anxiety, depression, medication adherence, and quality of life among patients with epilepsy in eastern China: A prospective study. *Epilepsy & Behavior*, 100, 106400. doi:10.1016/j.yebeh.2019.07.001

Ελληνική βιβλιογραφία

1. Ελληνική Εθνική Ένωση κατά της Επιληψίας (ΕΕΕΕ), (2018). *Θεραπεία*. Διαθέσιμο από: <http://www.epilepsy-greece.gr/index.php> [Πρόσβαση στις 12 Απριλίου 2023].

2. Τσαπαριδου Α., Ρέμπας Ι., Γεωργιάδου Θ., Ντιούδη Π., Σαφράνογλου Σ. και Ιντεμπατζάκη Α., (2014). Επιληπτική Κρίση. *Θέματα Αναισθησιολογίας*, 48-49 (21), σελ. 201-206. Διαθέσιμο από: <https://anesthesia.gr/themata/teuxi/2448-2449-2014/>[Πρόσβαση στις 10 Απριλίου 2023].